



Πανεπιστήμιο Πειραιώς
Τμήμα Ψηφιακών Συστημάτων

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΨΗΦΙΑΚΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

Κατεύθυνση: Ηλεκτρονική Μάθηση

ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ
ΓΙΑ ΤΗ ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ
ΖΩΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

Μαριγούδη Παναγιώτα, ΜΕ 14012

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

Επιβλέπων: Ανδριάννα Πρέντζα, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια

Πειραιάς 2017



Περίληψη

Η κυριαρχία των τεχνολογιών της επικοινωνίας και της πληροφορίας στη σύγχρονη εποχή γίνεται αισθητή, εκτός των άλλων, και στον τομέα της υγείας με πολλαπλά οφέλη για τους ασθενείς. Στην παρούσα διπλωματική εργασία διερευνώνται οι απαιτήσεις και προτείνεται μια πρώτη μορφή ενός συστήματος με σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής παιδιών που πάσχουν από την ασθένεια του καρκίνου. Βασικό πυλώνα αποτέλεσε το γεγονός, ότι ο παιδικός καρκίνος είναι μια χρόνια πάθηση, η οποία απαιτεί πολυετείς διαδικασίες διάγνωσης και θεραπείας με επιπτώσεις στο παιδί, στην οικογένεια, αλλά και στους εκπαιδευτικούς.

Λέξεις κλειδιά: Παιδικός Καρκίνος, Ιατρική Ομάδα, Κηδεμόνας, Εκπαιδευτικός, Βελτίωση Ποιότητας Ζωής

Ευχαριστίες

Με την ολοκλήρωση της παρούσας διπλωματικής εργασίας στα πλαίσια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Ψηφιακά Συστήματα και Υπηρεσίες» με κατεύθυνση «Ηλεκτρονική Μάθηση», θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά την επιβλέπουσα καθηγήτρια, κυρία Ανδριάννα Πρέντζα για τη συμβολή και την καθοδήγησή της. Επιπλέον, θα ήθελα να ευχαριστήσω τα αγαπημένα μου πρόσωπα, κάθε ένα από τα οποία με στήριξε με μοναδικό τρόπο.

Πίνακας Περιεχομένων

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	3
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	4
ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ	5
ΛΙΣΤΑ ΠΙΝΑΚΩΝ	11
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 - ΕΙΣΑΓΩΓΗ	12
1. Ορισμός του προβλήματος.....	12
2. Δομή της Μεταπτυχιακής Διπλωματικής Εργασίας.....	12
3. Συνεισφορά της Μεταπτυχιακής Διπλωματικής Εργασίας.....	13
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 – ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΕΠΙΣΚΟΠΗΣΗ.....	15
1. Εισαγωγή	15
2. Ο Παιδικός Καρκίνος.....	16
2.1. Ο Καρκίνος και ο Παιδικός Καρκίνος.....	16
2.2. Στατιστικά Στοιχεία.....	17
2.3. Οι τύποι παιδικού καρκίνου.....	20
2.4. Διάγνωση και Θεραπεία Παιδικού Καρκίνου.....	28
2.5. Επιπτώσεις του Παιδικού Καρκίνου	35
3. Ηλεκτρονική Υγεία.....	40
3.1. Εργαλεία Ηλεκτρονικής Υγείας για τον Καρκίνο.....	41
3.2. Εργαλεία Ηλεκτρονικής Υγείας για τον Παιδικό Καρκίνο.....	44
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 – ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΑΝΑΛΥΣΗΣ, ΣΧΕΔΙΑΣΗΣ ΚΑΙ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ	63
1. Εισαγωγή	63

2.	Μεθοδολογία Καταγραφής Απαιτήσεων.....	64
3.	Μεθοδολογία Ανάλυσης Απαιτήσεων.....	69
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 – ΥΛΟΠΟΙΗΣΗ ΤΗΣ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ.....		76
1.	Εισαγωγή	76
2.	Εργαλεία και γλώσσες που χρησιμοποιήθηκαν	76
2.1.	Η Βάση Δεδομένων.....	78
2.2.	Σχεδιασμός και Λειτουργικότητα Τμημάτων Εφαρμογής	81
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 – ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΤΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ		85
1.	Εισαγωγή	85
2.	Παρουσίαση του Συστήματος.....	86
2.1.	Εγγραφή των Χρηστών στο Σύστημα.....	86
2.2.	Είσοδος των Χρηστών στο Σύστημα.....	98
2.3.	Περιβάλλον των χρηστών	100
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 - ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΕΙΣ		122
1.	Αξιολόγηση εφαρμογής	122
2.	Μελλοντικές βελτιώσεις	123
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ		126

Λίστα Σχημάτων

<i>ΕΙΚΟΝΑ 1 - ΚΑΡΚΙΝΙΚΑ ΚΥΤΤΑΡΑ</i>	16
<i>ΕΙΚΟΝΑ 2 - ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΕ ΗΛΙΚΙΕΣ 0-19</i>	18
<i>ΕΙΚΟΝΑ 3 - ΠΟΣΟΣΤΟ ΕΠΙΒΙΩΣΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ</i>	19
<i>ΕΙΚΟΝΑ 4 - ΠΟΣΟΣΤΑ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΤΩΝ ΤΥΠΩΝ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ</i>	20
<i>ΕΙΚΟΝΑ 5 - ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΚΥΤΤΑΡΩΝ ΤΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ ΥΓΙΟΥΣ ΚΑΙ ΛΕΥΧΑΙΜΙΚΟΥ ΑΝΘΡΩΠΟΥ</i>	21
<i>ΕΙΚΟΝΑ 6 - ΕΙΔΗ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΤΟΥ ΕΓΚΕΦΑΛΟΥ ΚΑΙ ΤΑ ΜΕΡΗ ΠΟΥ ΑΝΑΠΤΥΣΣΟΝΤΑΙ</i>	23
<i>ΕΙΚΟΝΑ 7 - ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΌΓΚΟ WILMS ΣΤΟ ΔΕΞΙ ΝΕΦΡΟ</i>	25
<i>ΕΙΚΟΝΑ 8 – ΟΣΤΕΟΣΑΡΚΩΜΑ</i>	27
<i>ΕΙΚΟΝΑ 9 – ΑΝΑΡΡΟΦΗΣΗ ΚΑΙ ΒΙΟΨΙΑ ΜΥΕΛΟΥ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ</i>	29
<i>ΕΙΚΟΝΑ 10 -ΤΟΜΟΓΡΑΦΙΑ ΕΚΠΟΜΠΗΣ ΠΟΖΙΤΡΟΝΙΩΝ (P.E.T.)</i>	30
<i>ΕΙΚΟΝΑ 11 – ΑΚΤΙΝΟΘΕΡΑΠΕΙΑ</i>	32
<i>ΕΙΚΟΝΑ 12 - ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΜΥΕΛΟΥ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ</i>	33
<i>ΕΙΚΟΝΑ 13 - ΤΡΕΧΟΥΣΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ: BARNCANCER APPEN</i>	45
<i>ΕΙΚΟΝΑ 14 – ΙΑΤΡΙΚΟ ΛΕΞΙΚΟ ΓΙΑ ΤΟΝ ΠΑΙΔΙΚΟ ΚΑΡΚΙΝΟ: BARNCANCER APPEN</i>	46
<i>ΕΙΚΟΝΑ 15 - ΟΘΟΝΕΣ ΤΗΣ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ ΟΚΕΕ IN MEDICAL IMAGING</i>	47
<i>ΕΙΚΟΝΑ 16 - ΠΑΙΧΝΙΔΙΑ ΣΤΗΝ ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΟΚΕΕ IN MEDICAL IMAGING</i>	48
<i>ΕΙΚΟΝΑ 17 - ΟΘΟΝΕΣ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ PAIN SQUAD</i>	49
<i>ΕΙΚΟΝΑ 18 - ΚΑΤΑΓΡΑΦΗ ΠΟΝΟΥ ΜΕΣΩ ΤΗΣ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ PAIN SQUAD</i>	50
<i>ΕΙΚΟΝΑ 19 - ΑΡΧΙΚΗ ΣΕΛΙΔΑ ΓΙΑΤΡΟΥ ΣΤΗΝ ΕΦΑΡΜΟΓΗ SURVIVORSHIP PASSPORT</i>	51
<i>ΕΙΚΟΝΑ 20 - ΟΘΟΝΗ ΧΡΗΣΤΗ ΤΗΣ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ SURVIVORSHIP PASSPORT</i>	52
<i>ΕΙΚΟΝΑ 21 - ΙΤ ΔΟΜΗ ΤΟΥ SURVIVORSHIP PASSPORT</i>	53
<i>ΕΙΚΟΝΑ 22 – ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ ΠΕΡΙΠΤΩΣΕΩΝ ΧΡΗΣΗΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΚΗΔΕΜΟΝΑ</i>	70
<i>ΕΙΚΟΝΑ 23– ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ ΠΕΡΙΠΤΩΣΕΩΝ ΧΡΗΣΗΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΙΑΤΡΙΚΗ ΟΜΑΔΑ</i>	73
<i>ΕΙΚΟΝΑ 24 - ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ ΠΕΡΙΠΤΩΣΕΩΝ ΧΡΗΣΗΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ</i>	74
<i>ΕΙΚΟΝΑ 25 - ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ ΠΕΡΙΠΤΩΣΕΩΝ ΧΡΗΣΗΣ ΟΛΩΝ ΤΩΝ ΧΡΗΣΤΩΝ</i>	75
<i>ΕΙΚΟΝΑ 26 - ΤΜΗΜΑ ΚΩΔΙΚΑ PHP ΚΑΙ HTML</i>	77

<i>ΕΙΚΟΝΑ 27 - ΤΜΗΜΑ ΚΩΔΙΚΑ JAVASCRIPT</i>	<i>78</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 28 - ΑΡΧΙΚΗ ΣΕΛΙΔΑ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ</i>	<i>85</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 29 - ΕΓΓΡΑΦΗ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΟΜΑΔΑΣ (ΡΗΡΜΥADMIN)</i>	<i>88</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 30 - ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΟΜΑΔΑΣ ΣΤΟΝ ΠΙΝΑΚΑ ΤΗΣ ΒΑΣΗΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ</i>	<i>88</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 31 - ΜΕΝΟΥ ΕΓΓΡΑΦΗΣ ΑΣΘΕΝΟΥΣ</i>	<i>89</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 32 - ΠΡΟΣΘΗΚΗ ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΩΝ ΣΤΟΙΧΕΙΩΝ ΑΣΘΕΝΟΥΣ.....</i>	<i>92</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 33 - ΠΡΟΣΘΗΚΗ ΓΕΝΙΚΩΝ ΙΑΤΡΙΚΩΝ ΚΑΙ ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΩΝ ΣΤΟΙΧΕΙΩΝ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ...</i>	<i>92</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 34 - ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΣΤΟΙΧΕΙΩΝ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ 1</i>	<i>93</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 35 - ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΣΤΟΙΧΕΙΩΝ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ 2</i>	<i>93</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 36- ΕΠΙΛΟΓΗ ΦΥΛΟΥ</i>	<i>94</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 37 - ΕΠΙΛΟΓΗ ΑΣΦΑΛΕΙΑΣ</i>	<i>94</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 38 - ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΟΜΑΔΑΣ ΑΙΜΑΤΟΣ</i>	<i>94</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 39 - ΕΠΙΛΟΓΗ ΚΑΤΗΓΟΡΙΑΣ ΚΑΡΚΙΝΟΥ</i>	<i>95</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 40 - ΕΠΙΛΟΓΗ ΥΠΟ-ΟΜΑΔΑΣ</i>	<i>95</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 41 - ΕΠΙΛΟΓΗ ΜΟΡΦΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΡΚΙΝΟΥ</i>	<i>95</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 42 - ΕΠΙΛΟΓΗ ΕΠΙΚΙΝΔΥΝΟΤΗΤΑΣ ΚΑΡΚΙΝΟΥ.....</i>	<i>96</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 43 - ΕΠΙΛΟΓΗ ΕΙΔΟΥΣ ΑΚΤΙΝΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ</i>	<i>96</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 44 - ΕΠΙΛΟΓΗ ΕΙΔΟΥΣ ΑΝΟΣΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ</i>	<i>96</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 45 - ΕΓΓΡΑΦΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΥ</i>	<i>98</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 46 - LOGIN ΜΕΛΩΝ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΟΜΑΔΑΣ ΣΤΟ ΣΥΣΤΗΜΑ.....</i>	<i>99</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 47 - ΕΙΣΟΔΟΣ ΚΗΔΕΜΟΝΑ ΣΤΟ ΣΥΣΤΗΜΑ</i>	<i>100</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 48 - LOGIN ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΥ ΣΤΟ ΣΥΣΤΗΜΑ</i>	<i>100</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 49 - ΑΡΧΙΚΗ ΣΕΛΙΔΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΟΜΑΔΑΣ</i>	<i>101</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 50 - ΟΙ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΟΥ</i>	<i>102</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 51 – ΠΡΟΒΟΛΗ ΠΡΟΦΙΛ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΜΕΡΟΣ Α’</i>	<i>102</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 52 - ΠΡΟΒΟΛΗ ΠΡΟΦΙΛ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΜΕΡΟΣ Β’</i>	<i>103</i>
<i>ΕΙΚΟΝΑ 53 - ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΣΤΟΙΧΕΙΩΝ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΜΕΡΟΣ Α’</i>	<i>103</i>

<i>ΕΙΚΟΝΑ 54 - ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΣΤΟΙΧΕΙΩΝ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΜΕΡΟΣ Β'</i>	104
<i>ΕΙΚΟΝΑ 55 – ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΣΤΟΙΧΕΙΩΝ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΜΕΡΟΣ Γ'</i>	104
<i>ΕΙΚΟΝΑ 56 - ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΜΕΡΟΣ Δ'</i>	105
<i>ΕΙΚΟΝΑ 57 - ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΜΕΡΟΣ Ε'</i>	105
<i>ΕΙΚΟΝΑ 58 - ΑΠΟΣΤΟΛΗ ΜΗΝΥΜΑΤΟΣ ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΟΥ ΤΑΧΥΔΡΟΜΕΙΟΥ ΣΤΟΝ ΚΗΔΕΜΟΝΑ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ</i>	106
<i>ΕΙΚΟΝΑ 59 - Η ΛΙΣΤΑ ΤΩΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΩΝ</i>	106
<i>ΕΙΚΟΝΑ 60 - Η ΑΡΧΙΚΗ ΣΕΛΙΔΑ ΤΟΥ ΚΗΔΕΜΟΝΑ/ΑΣΘΕΝΟΥΣ</i>	107
<i>ΕΙΚΟΝΑ 61 - ΤΟ ΠΡΟΦΙΛ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΜΕΡΟΣ Α'</i>	108
<i>ΕΙΚΟΝΑ 62 - ΤΟ ΠΡΟΦΙΛ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΜΕΡΟΣ Β'</i>	108
<i>ΕΙΚΟΝΑ 63 - ΤΟ ΜΕΝΟΥ "ΜΑΘΑΙΝΩ"</i>	109
<i>ΕΙΚΟΝΑ 64 - Η ΣΕΛΙΔΑ: «ΤΙ ΕΙΝΑΙ Ο ΚΑΡΚΙΝΟΣ»</i>	109
<i>ΕΙΚΟΝΑ 65 - Η ΣΕΛΙΔΑ "ΤΑ ΕΙΔΗ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ"</i>	110
<i>ΕΙΚΟΝΑ 66 - Η ΣΕΛΙΔΑ "ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ-ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΤΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ"</i>	111
<i>ΕΙΚΟΝΑ 67 - Η ΣΕΛΙΔΑ "ΣΥΜΠΑΓΕΙΣ ΌΓΚΟΙ"</i>	111
<i>ΕΙΚΟΝΑ 68 - Η ΣΕΛΙΔΑ "ΡΑΒΔΟΜΥΟΣΑΡΚΩΜΑ"</i>	112
<i>ΕΙΚΟΝΑ 69 - Η ΣΕΛΙΔΑ "ΝΕΦΡΟΒΛΑΣΤΩΜΑ"</i>	112
<i>ΕΙΚΟΝΑ 70 - Η ΣΕΛΙΔΑ "ΕΙΔΗ ΘΕΡΑΠΕΙΩΝ"</i>	113
<i>ΕΙΚΟΝΑ 71 - Η ΣΕΛΙΔΑ "ΟΙ ΠΑΡΕΝΕΡΓΕΙΕΣ"</i>	113
<i>ΕΙΚΟΝΑ 72 - Η ΣΕΛΙΔΑ "ΧΗΜΕΙΟΘΕΡΑΠΕΙΑ"</i>	114
<i>ΕΙΚΟΝΑ 73 - Η ΣΕΛΙΔΑ "ΑΝΟΣΟΘΕΡΑΠΕΙΑ"</i>	114
<i>ΕΙΚΟΝΑ 74 - Η ΣΕΛΙΔΑ "ΑΦΥΔΑΤΩΣΗ"</i>	115
<i>ΕΙΚΟΝΑ 75 - Η ΣΕΛΙΔΑ "ΝΑΥΤΙΑ ΚΑΙ ΕΜΕΤΟΣ"</i>	116
<i>ΕΙΚΟΝΑ 76 - Η ΣΕΛΙΔΑ - "ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΌΡΕΞΗΣ"</i>	116
<i>ΕΙΚΟΝΑ 77 - Η ΣΕΛΙΔΑ "ΤΟ ΛΕΞΙΚΟ ΜΟΥ"</i>	117
<i>ΕΙΚΟΝΑ 78 - Η ΣΕΛΙΔΑ "ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ"</i>	117
<i>ΕΙΚΟΝΑ 79 - ΑΡΧΙΚΗ ΣΕΛΙΔΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΥ</i>	118

<i>ΕΙΚΟΝΑ 80 - Η ΣΕΛΙΔΑ "ΟΔΗΓΙΕΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ"</i>	119
<i>ΕΙΚΟΝΑ 81 - Η ΣΕΛΙΔΑ "ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΚΑΤΑ ΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ"</i>	120
<i>ΕΙΚΟΝΑ 82 - Η ΣΕΛΙΔΑ "ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΕΠΙΣΤΡΟΦΗ"</i>	120
<i>ΕΙΚΟΝΑ 83 - Η ΣΕΛΙΔΑ "ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΑΔΕΡΦΩΝ"</i>	121

Λίστα Πινάκων

ΠΙΝΑΚΑΣ 1 - ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ	36
ΠΙΝΑΚΑΣ 2 - ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	38
ΠΙΝΑΚΑΣ 3 - ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΟΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ	39
ΠΙΝΑΚΑΣ 4 - ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΕΦΑΡΜΟΓΩΝ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ.....	54
ΠΙΝΑΚΑΣ 5 - ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΕΓΓΡΑΦΗΣ ΤΟΥ ΧΡΗΣΤΗ ΚΗΔΕΜΟΝΑ/ΑΣΘΕΝΟΥΣ	71
ΠΙΝΑΚΑΣ 6 - ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΕΓΓΡΑΦΗΣ ΤΟΥ ΧΡΗΣΤΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΥ.....	72
ΠΙΝΑΚΑΣ 7 - ΕΠΕΞΗΓΗΣΗ ΠΙΝΑΚΑ ΑΣΘΕΝΩΝ	80
ΠΙΝΑΚΑΣ 8 - ΕΠΕΞΗΓΗΣΗ ΠΙΝΑΚΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΩΝ.....	80
ΠΙΝΑΚΑΣ 9 - ΕΠΕΞΗΓΗΣΗ ΠΙΝΑΚΑ ΙΑΤΡΙΚΩΝ ΟΜΑΔΩΝ	81
ΠΙΝΑΚΑΣ 10 - ΑΠΑΙΤΗΣΕΙΣ ΚΗΔΕΜΟΝΑ-ΑΣΘΕΝΟΥΣ	82
ΠΙΝΑΚΑΣ 11 - ΚΟΙΝΕΣ ΑΠΑΙΤΗΣΕΙΣ ΚΗΔΕΜΟΝΑ/ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΥ	83
ΠΙΝΑΚΑΣ 12 - ΑΠΑΙΤΗΣΕΙΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΟΜΑΔΑΣ	84
ΠΙΝΑΚΑΣ 13 - ΑΠΑΙΤΗΣΕΙΣ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ	125

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 - ΕΙΣΑΓΩΓΗ

1. Ορισμός του προβλήματος

Σκοπός της παρούσας διπλωματικής εργασίας είναι ο καθορισμός των απαιτήσεων ενός συστήματος για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών με καρκίνο στην ελληνική ιατρική κοινότητα.

Μέσω της μελέτης και ανάλυσης τόσο των επιπτώσεων του παιδικού καρκίνου όσο και των ήδη υπαρχόντων συστημάτων για την ασθένεια προέκυψαν ορισμένα σημαντικά ζητήματα. Πρώτον, συμπεραίνεται πως, εκτός από τις επιπτώσεις στο ίδιο το παιδί και στην οικογένειά του, υπάρχουν επιπτώσεις από την ασθένεια και στους εκπαιδευτικούς του παιδιού. Δεύτερον, έγινε αντιληπτή η έλλειψη συστημάτων βελτίωσης της ποιότητας ζωής των παιδιών με καρκίνο στην Ελλάδα και τέλος, στα συστήματα που μελετήθηκαν δεν παρατηρήθηκε κανενός είδους εμπλοκή των εκπαιδευτικών.

Με γνώμονα τα εξαγόμενα συμπεράσματα καταγράφηκαν οι επιμέρους απαιτήσεις των χρηστών, βάσει των οποίων σχεδιάστηκε μια πρώτη μορφή ενός συστήματος με σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών με καρκίνο.

2. Δομή της Μεταπτυχιακής Διπλωματικής Εργασίας

Στο σημείο αυτό θα παρουσιαστεί η δομή της διπλωματικής εργασίας, δηλαδή τα επιμέρους κεφάλαια και το περιεχόμενο αυτών σε μορφή περίληψης.

Στο δεύτερο κεφάλαιο της εργασίας γίνεται η βιβλιογραφική επισκόπηση για τον Παιδικό Καρκίνο. Συγκεκριμένα, γίνεται αναφορά στα στατιστικά στοιχεία, στους τύπους του, στους τρόπους διάγνωσης και θεραπείας αυτού, καθώς και στις επιπτώσεις του. Επιπλέον, αναλύονται, συγκρίνονται και αξιολο-

γούνται συστήματα, τα οποία έχουν αναπτυχθεί για παιδιά που πάσχουν από την ασθένεια του καρκίνου.

Στο τρίτο κεφάλαιο, ορίζονται οι χρήστες της εφαρμογής, δηλαδή ο κηδεμόνας-ασθενής, η ιατρική ομάδα και ο εκπαιδευτικός και συλλέγονται οι απαιτήσεις και οι ανάγκες αυτών, όπως προέκυψαν από τα συμπεράσματα του δεύτερου κεφαλαίου, αλλά και από βιβλιογραφική έρευνα.

Στο τέταρτο κεφάλαιο διευκρινίζονται τα μέσα που αξιοποιήθηκαν για την υλοποίηση μιας πρώτης μορφής του συστήματος για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών με καρκίνο. Παρουσιάζονται οι γλώσσες που χρησιμοποιήθηκαν, η δομή και η επεξήγηση των πινάκων της βάσης δεδομένων, καθώς επίσης και τα μηνύματα σφάλματος που εμφανίζονται στους χρήστες.

Στο πέμπτο κεφάλαιο γίνεται η παρουσίαση της πρώτης μορφής της εφαρμογής με εικόνες και παραδείγματα χρήσης και στο έκτο κεφάλαιο πραγματοποιείται αξιολόγηση αυτής και προτάσεις για μελλοντικές βελτιώσεις.

3. Συνεισφορά της Μεταπτυχιακής Διπλωματικής Εργασίας

Η εφαρμογή και η χρήση των τεχνολογιών της πληροφορίας και της επικοινωνίας στην Υγεία απαιτεί τη συνεργασία επιστημόνων από διάφορους τομείς και επιφέρει πολλαπλά πλεονεκτήματα. Η παρούσα διπλωματική αποτελεί μια προσπάθεια ανάδειξης της σημασίας του Τομέα της Ηλεκτρονικής Υγείας στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών με καρκίνο.

Μέσω της παρούσας εργασίας σκιαγραφούνται οι απαιτήσεις των χρηστών ενός συστήματος για παιδιά με καρκίνο. Εκτός από τους αναμενόμενους χρήστες, δηλαδή τους ιατρούς και τους κηδεμόνες-ασθενείς, αναδεικνύεται η σπουδαιότητα της εμπλοκής των εκπαιδευτικών στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών με καρκίνο. Με γνώμονα τους χρήστες και τις απαιτήσεις τους προτείνεται η δημιουργία μιας εφαρμογής για την ελληνική παιδιατρική ογκολογική κοινότητα, η οποία θα συμβάλλει στην εξοικονόμηση χρόνου των

ιατρών, στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση καθημερινών ζητημάτων στο οικογενειακό και στο σχολικό περιβάλλον, αλλά κυρίως θα συμβάλλει στην ομαλότερη ανάπτυξη ενός παιδιού με καρκίνο.

Η μελέτη και τα αποτελέσματά της θα συνεισφέρουν με καθοριστικό τρόπο τόσο σε περαιτέρω επιστημονική μελέτη, όσο και στο σχεδιασμό, στην υλοποίηση και εφαρμογή νέων ολοκληρωμένων συστημάτων για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών παιδιών με καρκίνο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 – ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΕΠΙΣΚΟΠΗΣΗ

1. Εισαγωγή

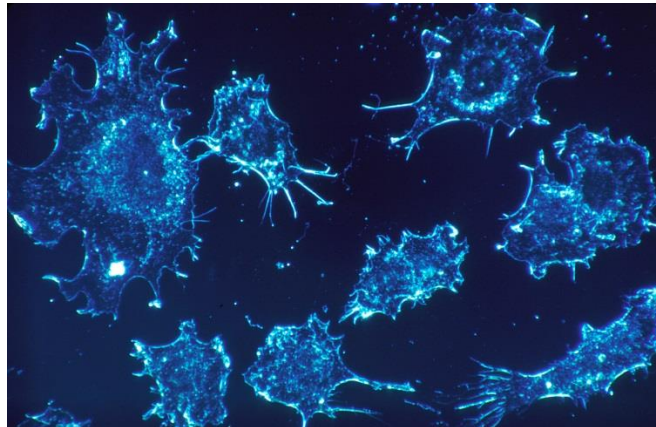
Στο κεφάλαιο αυτό γίνεται αναφορά στην ασθένεια του Παιδικού Καρκίνου. Συγκεκριμένα, γίνεται περιγραφή της ασθένειας, παρουσίαση στατιστικών στοιχείων, όπως έχουν προκύψει τα τελευταία χρόνια, και αναφορά στους τύπους παιδικού καρκίνου. Ακόμη, παρουσιάζονται οι διαδικασίες που ακολουθούνται για τη διάγνωση και τη θεραπεία του καρκίνου, καθώς και οι επιπτώσεις της ασθένειας στα παιδιά, στους γονείς και στους εκπαιδευτικούς των παιδιών.

Επιπλέον, σημαντικό τμήμα του κεφαλαίου αυτού αφορά στην Ηλεκτρονική Υγεία, η οποία με τις ραγδαίες εξελίξεις της τεχνολογίας έχει αποκτήσει ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στην πρόληψη, στην αντιμετώπιση και στη διαχείριση χρόνιων παθήσεων, μεταξύ άλλων και του Καρκίνου. Τέλος, θα παρουσιαστούν και θα συγκριθούν συγκεκριμένες εφαρμογές που έχουν αναπτυχθεί για τον Παιδικό Καρκίνο.

2. Ο Παιδικός Καρκίνος

2.1. Ο Καρκίνος και ο Παιδικός Καρκίνος

Ο όρος “καρκίνος” χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από τον αρχαίο Έλληνα ιατρό Γαληνό (130-200 μ.Χ.), σύμφωνα με τον οποίο το σχήμα και η ανατομία ενός όγκου ομοιάζει προς τη δομή σώματος του ζώου καρκίνου. Ως καρκίνος, στην επιστήμη της ιατρικής, ορίζεται το κακοήθες νεόπλασμα ή ο κακοήθης όγκος, δηλαδή μια ανώμαλη μάζα ιστού, που προκαλείται από τη μη ελεγχόμενη αύξηση, διαίρεση και αλλαγή των κυττάρων ενός ιστού του σώματος (American Cancer Society; CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER, 2016). Διακρίνονται διάφορα είδη καρκίνου, αναλόγως με το μέρος του σώματος, στο οποίο αυτός αρχικά αναπτύσσεται. Η εξάπλωση του καρκίνου σε άλλους ιστούς και κύτταρα του σώματος ονομάζεται μετάσταση (American Cancer Society).



Εικόνα 1 - Καρκινικά Κύτταρα

Πηγή: <https://visualsonline.cancer.gov/retrieve.cfm?imageid=2306&dpi=300&fileformat=jpg>

Ο τρόπος δημιουργίας του κακοήθους όγκου σχετίζεται άμεσα με την αναπαραγωγή και τη μετάλλαξη των κυττάρων του σώματος. Το κύτταρο ή μια

ομάδα κυττάρων στους ιστούς και στα όργανα έχουν συγκεκριμένη λειτουργία, η οποία ορίζεται από το γενετικό υλικό. Για την ομαλή λειτουργία του οργανισμού τα κύτταρα αναπαράγονται και αντικαθιστούν κατεστραμμένα ή νεκρά κύτταρα ή δρουν με τέτοιο τρόπο, ώστε να καταστρέψουν τα μη φυσιολογικά κύτταρα.

Με άλλα λόγια, ο ανθρώπινος οργανισμός διαθέτει μηχανισμό ανίχνευσης και αντιμετώπισης μη φυσιολογικών κυττάρων. Ο καρκίνος δημιουργείται, στην περίπτωση που ο οργανισμός δεν εντοπίζει τη μη φυσιολογική αναπαραγωγή ή τη μετάλλαξη των κυττάρων (Cancer.Net, 2016; CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER, 2016).

Ο παιδικός καρκίνος αποτελεί το σύνολο των καρκίνων που αναπτύσσονται σε παιδιά ηλικίας κάτω των δεκαπέντε ετών και μπορεί να εμφανιστεί σε οποιοδήποτε όργανο ή ιστό του σώματος. Ο τρόπος που ενδέχεται να εξελιχθεί ο καρκίνος σε παιδιά σε σχέση με τον καρκίνο σε ενήλικες είναι διαφορετικός, ακόμη και όταν έχει αναπτυχθεί στο ίδιο μέρος του σώματος (Cancer.Net, 2016).

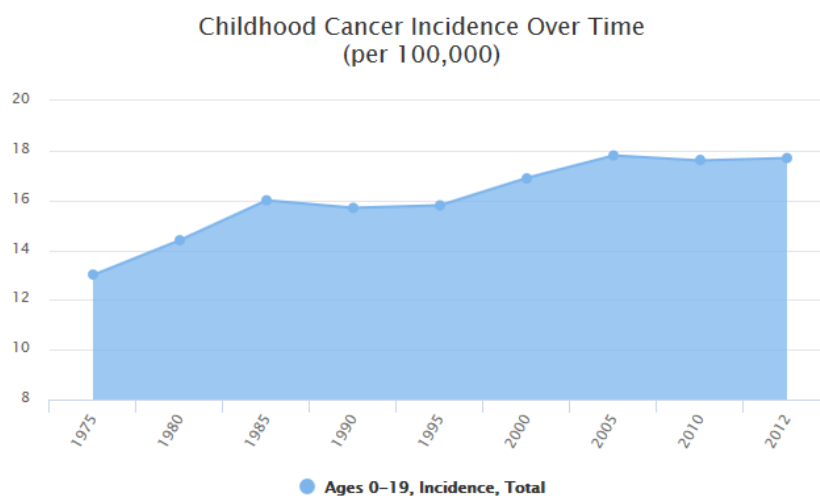
Τα αίτια του παιδικού καρκίνου παραμένουν, ως προς το μεγαλύτερο τμήμα τους, άγνωστα. Ωστόσο, ως αίτια που προδιαθέτουν τα παιδιά για τον καρκίνο θεωρούνται γενετικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες. Παρόλα αυτά, ο συνδυασμός αιτιών και παραγόντων αποτελεί πιθανότερα το βασικότερο λόγο εμφάνισης του παιδικού καρκίνου (Buka, 2009). Ως ημέρα για την ευαισθητοποίηση του κοινού για την ασθένεια αυτή και την υποστήριξη των ασθενών, των επιζώντων Παιδικού Καρκίνου και των οικογενειών τους, έχει οριστεί παγκοσμίως η 15η Φεβρουαρίου (World Health Organization).

2.2. Στατιστικά Στοιχεία

Παγκοσμίως, ο Παιδικός Καρκίνος, παρόλο που είναι μια σχετικά σπάνια ασθένεια (Buka, 2009), αποτελεί μια από τις πιο κοινές αιτίες θανάτου σε παιδιά, ανεξαρτήτως από την εθνικότητα, το οικονομικό και το κοινωνικό υπόβα-

θρο των παιδιών και των οικογενειών τους (CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER, 2016). Συγκεκριμένα, στις Η.Π.Α. αποτελεί τη δεύτερη κατά σειρά αιτία θανάτου παιδιών, έπειτα από τα ατυχήματα που προέρχονται από ακούσιους τραυματισμούς (Buka, 2009).

Ο παιδικός καρκίνος αφορά σε λιγότερο από το 1% των καρκίνων που διαγιγνώσκονται ετησίως (Gatta, Carocaccia, Coleman, & Ries, 2002). Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (2004), κάθε χρόνο εμφανίζονται περισσότερα από εκατόν εξήντα χιλιάδες περιστατικά καρκίνου σε παιδιά κάτω των δεκαπέντε ετών. Τα τελευταία χρόνια, η συχνότητα εμφάνισης παρουσιάζει ελαφρώς αυξητική πορεία. Το 1980 η συχνότητα αυτή ήταν περίπου δεκατέσσερα παιδιά στα εκατό χιλιάδες, το 2000 σχεδόν δεκαεπτά και το 2012 σχεδόν δεκαοκτώ στα εκατό χιλιάδες (Εικόνα 2).

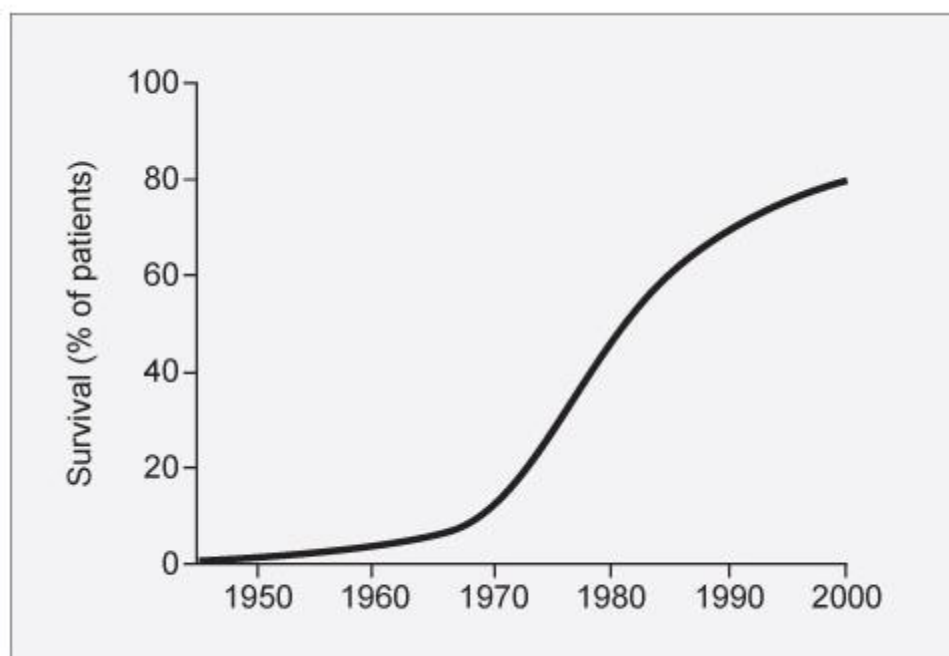


Εικόνα 2 - Συχνότητα Εμφάνισης Καρκίνου σε Ηλικίες 0-19

Πηγή: <https://seer.cancer.gov/>

Παγκοσμίως, περίπου ενενήντα χιλιάδες παιδιά αποβιώνουν κάθε χρόνο από τη χρόνια αυτή ασθένεια. Παρόλα αυτά, τα ποσοστά επιβίωσης των παιδιών με καρκίνο έχουν αυξηθεί κατά πολύ μεγάλο βαθμό τις τελευταίες δεκαετίες (CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER, 2016). Σύμφωνα με τον

οργανισμό American Childhood Cancer Organization, το 1970 επιβίωνε το 10% των παιδιών με καρκίνο, το 1980 περίπου το 40% και το 2000 σχεδόν το 80% των παιδιών με καρκίνο. Παρατηρείται δηλαδή μια συνεχώς αυξανόμενη τάση του αριθμού των παιδιών που επιζούν από τον καρκίνο (Εικόνα 3).



Εικόνα 3 - Ποσοστό Επιβίωσης Παιδιών με Καρκίνο

Πηγή: <http://www.acco.org/blog/tag/childhood-cancer/page/4/>

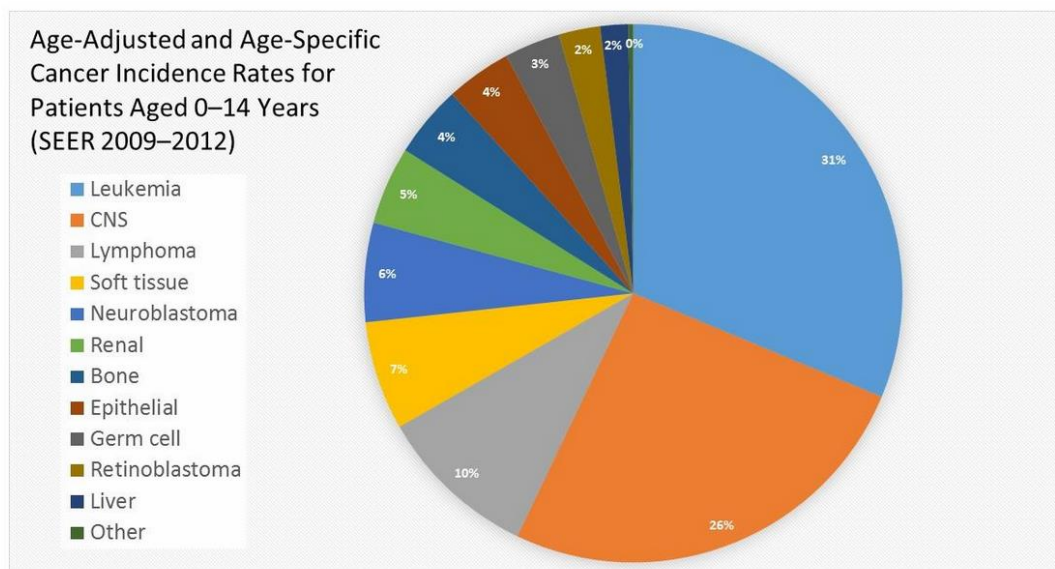
Ως κρίσιμος παράγοντας για την επιβίωση των παιδιών με καρκίνο κρίνεται η παροχή κατάλληλης θεραπείας και περίθαλψης. Δεδομένης αυτής, στις Η.Π.Α. το 80% των παιδιών αυτών θα επιβιώσουν από την ασθένεια, ενώ η έλλειψη και η απουσία αυτής αποτελεί την αιτία θανάτου για το 90% των περιπτώσεων θανάτου παιδιών με καρκίνο (Buka, 2009).

Από τους επιζώντες, ένα ποσοστό 60% θα βιώσει δευτερογενή καρκίνο, μυϊκές δυσκολίες και υπογονιμότητα (CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER, 2016). Ωστόσο, το ποσοστό επιβίωσης των παιδιών με καρκίνο εξαρτάται και από το είδος του καρκίνου. Αυτό είναι υψηλότερο στους κοινούς τύπους και χαμηλότερο στις σπάνιες μορφές παιδικού καρκίνου (Cancer.Net, 2016). Τα υψηλότερα ποσοστά τουλάχιστον πενταετούς επιβίωσης κατέχουν

το λέμφωμα Hodgkin, το νεφροβλάστωμα (όγκος του Wilms), η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία και το Non-Hodgkin λέμφωμα, σύμφωνα με το National Cancer Institute και το πρόγραμμα S.E.E.R. (2012).

2.3. Οι τύποι παιδικού καρκίνου

Διακρίνονται διάφοροι τύποι παιδικού καρκίνου, αναλόγως με τον ιστό ή το όργανο του σώματος, όπου αναπτύσσεται. Σύμφωνα με τον οργανισμό National Cancer Institute και το πρόγραμμα S.E.E.R. (2009-2012), η λευχαιμία και οι καρκίνοι του εγκεφάλου και του κεντρικού νευρικού συστήματος (Κ.Ν.Σ.) είναι οι συχνότερα εμφανιζόμενοι τύποι Παιδικού Καρκίνου με ποσοστό 31% και 26% αντίστοιχα. Μεγάλα ποσοστά εμφάνισης έχουν τα λεμφώματα (10%) και το νευροβλάστωμα (6%), ο καρκίνος στα νεφρά (5%) και ο καρκίνος στα οστά (4%). Οι λιγότερο συχνοί τύποι καρκίνου σε παιδιά είναι ο καρκίνος των γεννητικών κυττάρων, το ρετινοβλάστωμα, και ο καρκίνος στο συκώτι (Εικόνα 4).

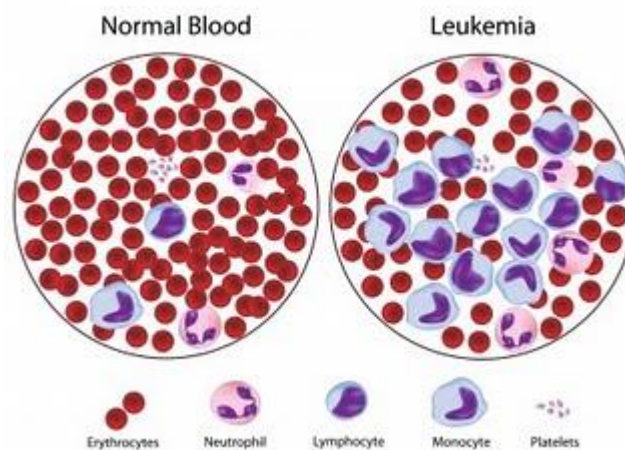


Εικόνα 4 - Ποσοστά Εμφάνισης των Τύπων Παιδικού Καρκίνου

Πηγή: <https://www.cancer.gov/images/cdr/live/CDR776061.jpg>

ΛΕΥΧΑΙΜΙΕΣ

Ο πιο κοινός τύπος παιδικού καρκίνου είναι οι λευχαιμίες, δηλαδή καρκίνοι του μυελού των οστών και του αίματος και αντιπροσωπεύουν περίπου το 30% του συνόλου των παιδικών καρκίνων (Cancer.Net, 2016). Ο όρος λευχαιμία προέρχεται από τις ελληνικές λέξεις λευκός και αίμα, καθώς η ασθένεια αυτή επηρεάζει κυρίως τα λευκά αιμοσφαίρια (CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER, 2016).



Εικόνα 5 - Σύγκριση Κυττάρων του Αίματος Υγιούς και Λευχαιμικού Ανθρώπου

Πηγή: http://4.bp.blogspot.com/-PewQbRniTqA/VgD9fDuqLI/AAAAAAAAAZIs/XeD1tEEzT-M/s1600/9108605_s.jpg

Η λευχαιμία προκαλείται από την υπερπαραγωγή των πρώιμων λευκών αιμοσφαιρίων (λευχαιμικά κύτταρα) στο μυελό των οστών, με αποτέλεσμα να καταλαμβάνουν πολύτιμο χώρο και να μην επιτρέπουν την παραγωγή του απαραίτητου αριθμού φυσιολογικών κυττάρων του αίματος, δηλαδή ερυθρών αιμοσφαιρίων, λευκών αιμοσφαιρίων και αιμοπεταλίων (Εικόνα 5). Ο μειωμένος αριθμός των κυττάρων του αίματος συντελεί στη μη φυσιολογική τους λειτουργία κατά των λοιμώξεων. Τα λευχαιμικά κύτταρα παρασύρονται εύκολα

με τη ροή του αίματος και μεταφέρονται σε άλλα μέρη του σώματος, όπου προκαλούν προβλήματα στη λειτουργία τους (Cancer.Net, 2016).

Οι λευχαιμίες διαχωρίζονται σε οξείες και χρόνιες. Η διαφορά τους έγκειται στην ταχύτητα αναπαραγωγής των λευχαιμικών κυττάρων. Οξείες λευχαιμίες είναι αυτές, κατά τις οποίες τα λευχαιμικά κύτταρα αναπτύσσονται ταχύτατα, ελαττώνοντας με τον τρόπο αυτό την παραγωγή φυσιολογικών κυττάρων του αίματος. Στις χρόνιες λευχαιμίες κατά τα πρώτα στάδια, ο μυελός λειτουργεί κανονικά, καθώς τα λευχαιμικά κύτταρα αναπαράγονται με αργούς ρυθμούς. Έτσι, στη δεύτερη περίπτωση τα συμπτώματα θα εμφανιστούν έπειτα από χρονικό διάστημα μηνών ή ετών (Macmillan Cancer Support, 2013).

Οι πιο συνηθισμένες οξείες λευχαιμίες είναι:

- Η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία, η οποία είναι η πιο συχνή μορφή λευχαιμίας και ξεκινά από τα λεμφοκύτταρα στο μυελό των οστών.
- Η οξεία μυελογενής λευχαιμία, η οποία ξεκινά από τα μυελώδη κύτταρα στο μυελό των οστών, που σχηματίζουν τα λευκά αιμοσφαίρια, τα ερυθρά αιμοσφαίρια και τα αιμοπετάλια.

Οι πιο συνηθισμένες χρόνιες λευχαιμίες είναι:

- η χρόνια λεμφοβλαστική λευχαιμία
- η χρόνια μυελογενής λευχαιμία, οι οποίες εμφανίζονται σπανίως σε παιδιά.

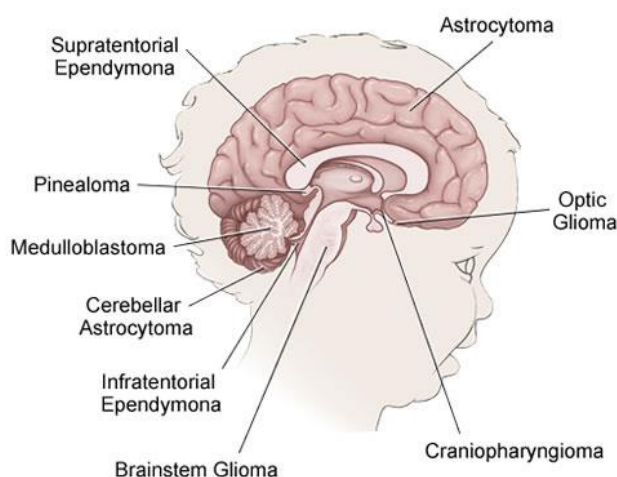
ΚΑΡΚΙΝΟΙ ΤΟΥ ΕΓΚΕΦΑΛΟΥ ΚΑΙ ΤΟΥ ΚΕΝΤΡΙΚΟΥ ΝΕΥΡΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ (ΚΝΣ)

Οι καρκίνοι αυτού του είδους αποτελούν το 26% του συνόλου των παιδικών καρκίνων και αναπτύσσονται στον εγκέφαλο και στη σπονδυλική στήλη. Υπάρχουν πολλοί τύποι καρκίνων του είδους αυτού, καθένας από τους οποίους αντιμετωπίζεται με διαφορετικό τρόπο (Cancer.Net, 2016). Οι καρκίνοι

του εγκεφάλου μπορεί να προκαλέσουν πονοκέφαλο, ναυτία, διπλή ή θολή όραση, εμετό, ιλίγγους, δυσκολία στο περπάτημα, καθώς εντοπίζονται σε χαμηλότερα σημεία του εγκεφάλου, όπως η παρεγκεφαλίδα και το εγκεφαλικό στέλεχος. Οι καρκίνοι στη σπονδυλική στήλη εμφανίζονται σπανίως τόσο στα παιδιά όσο και στους ενήλικες (American Cancer Society).

Οι πιο συχνοί καρκίνοι του εγκεφάλου και του κεντρικού νευρικού συστήματος που παρουσιάζονται σε παιδιά είναι (Cancer.Net, 2016):

- Υπερσκηνιδιακό Επενδύωμα (Supratentorial Ependymoma)
- Αστροκύτωμα (Astrocytoma)
- Επιφυσώμα (Pinealoma)
- Οπτικό γλοίωμα (Optic Glioma)
- Μυελοβλάστωμα (Medulloblastoma)
- Παρεγκεφαλικό Αστροκύτωμα (Cerebellar Astrocytoma)
- Υποσκηνιδιακό Επενδύωμα (Infratentorial Ependymoma)
- Γλοίωμα εγκεφαλικού στελέχους (Brainstem Glioma)
- Κρανιοφαρυγγίωμα (Craniopharyngioma)



Εικόνα 6 - Είδη Καρκίνου του Εγκεφάλου και τα Μέρη που Αναπτύσσονται

Πηγή: <http://www.hopkinsmedicine.org/sebin/n/b/peds-brain-tumors-lq.jpg>

ΝΕΥΡΟΒΛΑΣΤΩΜΑ

Το είδος αυτό αποτελεί περίπου το 6% του συνόλου των παιδικών καρκίνων και συνήθως εμφανίζεται σε παιδιά κάτω των δέκα ετών (Cancer.Net, 2016). Μπορεί να ξεκινήσει από τα νευρικά κύτταρα και τους νευρικούς ιστούς που βρίσκονται γύρω από το στήθος, το λαιμό, την κοιλιά, αλλά κυρίως εμφανίζεται στο νευρικό ιστό των επινεφριδίων. Τα επινεφρίδια είναι δύο αδένες, που βρίσκονται στα νεφρά και εκκρίνουν ορμόνες στην κυκλοφορία του αίματος που ελέγχουν την αρτηριακή πίεση, τον έλεγχο του σακχάρου του αίματος και τον ρυθμό της καρδιάς. Οι νευροβλάστες (άωροι νευρώνες) ωριμάζουν και διαφοροποιούνται σε κύτταρα του μυελού των επινεφριδίων. Το νευροβλάστωμα δημιουργείται λόγω μη ορθής ωρίμανσης των νευροβλαστών και προκαλεί διόγκωση στην περιοχή της κοιλιάς, του λαιμού και του θώρακος (Cancer.Net, 2016).

ΛΕΜΦΩΜΑ-ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΤΟΥ ΑΝΟΣΟΠΟΙΗΤΙΚΟΥ

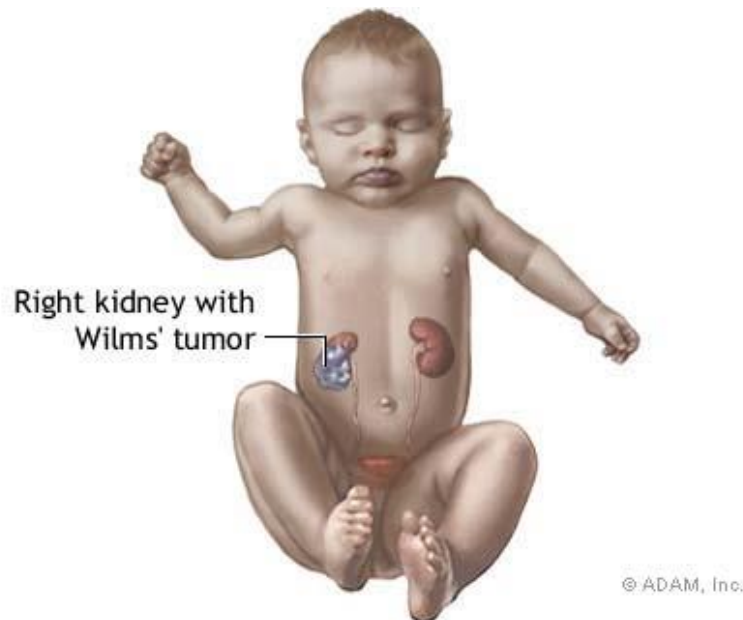
Ο καρκίνος του ανοσοποιητικού προκαλείται από τη μη ορθολογική λειτουργία των λεμφοκυττάρων, τα οποία βρίσκονται στο λεμφικό ιστό και στους λεμφαδένες και τα οποία στελεχώνουν την άμυνα του οργανισμού (CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER, 2016). Ο τύπος αυτός μπορεί να επηρεάσει και άλλα μέρη του σώματος και να δημιουργήσει παρενέργειες, όπως απώλεια βάρους, πυρετό, κόπωση, εξογκώματα στο λαιμό, στη μασχάλη ή στη βουβωνική χώρα (American Cancer Society).

Διακρίνονται δύο είδη καρκίνου του ανοσοποιητικού:

- Το λέμφωμα Hodgkin, στο οποίο αποδίδεται περίπου το 3% του συνόλου των παιδικών καρκίνων και το οποίο εμφανίζεται σπάνια σε παιδιά κάτω των πέντε ετών (American Cancer Society).
- Το λέμφωμα Non-Hodgkin, έχει ποσοστό εμφάνισης περίπου 5%, ενώ είναι σπάνιο σε παιδιά κάτω των τριών ετών (American Cancer Society).

ΝΕΦΡΟΒΛΑΣΤΩΜΑ-ΟΓΚΟΣ WILMS

Ο όγκος Wilms αποτελεί την πιο κοινή μορφή καρκίνου των νεφρών που εμφανίζεται σε παιδιά με ποσοστό περίπου 5% επί του συνόλου των παιδικών καρκίνων (Cancer.Net, 2016). Ουσιαστικά, δημιουργείται λόγω μη σχηματισμού των πρόωρων κυττάρων σε σπειράματα και νεφρώνες, τη βάση για το σχηματισμό των νεφρών (Cancer.Net, 2016). Συμπτώματα του νεφροβλαστώματος είναι ο πυρετός, η διάρροια, η υψηλή πίεση, η απώλεια βάρους, ο πόνος στην κοιλιακή χώρα, οι ουρογεννητικές λοιμώξεις, η αναιμία (Cancer.Net, 2016).



Εικόνα 7 - Παιδί με Όγκο Wilms στο Δεξί Νεφρό

Πηγή: http://www.physio-pedia.com/images/5/5f/Wilms_Tumor.jpg

ΡΑΒΔΟΜΥΟΣΑΡΚΩΜΑ

Το είδος αυτό του καρκίνου αναπτύσσεται στους γραμμωτούς μύες, οι οποίοι χρησιμοποιούνται για την κίνηση του σώματος και συναντώνται σε διάφορα μέρη του σώματος, όπως στο κεφάλι, στο λαιμό, στην κοιλιακή χώρα, στα χέρια, στα πόδια, στα αναπαραγωγικά όργανα (American Cancer

Society). Συνήθως, με αυτή την ασθένεια διαγιγνώσκονται παιδιά κάτω των έξι ετών (CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER, 2016).

ΡΕΤΙΝΟΒΛΑΣΤΩΜΑ

Ο καρκίνος του αμφιβληστροειδούς συναντάται σε παιδιά κυρίως μεταξύ δύο και έξι ετών (American Cancer Society) και σχεδόν στο σύνολο των περιπτώσεων είναι ιάσιμος (CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER, 2016). Το είδος καρκίνου αυτό εμφανίζεται συνήθως στο ένα μάτι, αλλά σπανίως είναι δυνατό να εμφανιστεί και στα δύο μάτια (Cancer.Net, 2016). Το ρετινοβλάστωμα ενδέχεται να εξαπλωθεί στους λεμφαδένες, στα κόκαλα και στο μυελό των οστών (Cancer.Net, 2016).

ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ

Ο καρκίνος των οστών μπορεί να είναι πρωτογενής ή μεταστατικός. Πρωτογενής είναι αυτός που ξεκινά από τα οστά και μεταστατικός είναι αυτός που έχει εξαπλωθεί στα οστά από κάποιο άλλο σημείο του σώματος. Από τους δύο πιο συχνός είναι ο μεταστατικός, καθώς τα οστά βρίσκονται σε επαφή με διάφορα όργανα και ιστούς του σώματος (American Cancer Society).

Τα δύο βασικά είδη καρκίνου των οστών είναι:

- Το οστεοσάρκωμα: ξεκινά από τα πρόωρα οστικά κύτταρα, τα οποία σχηματίζουν ένα νέο οστό, καταστρέφει το οστό και το καθιστά αδύναμο (Cancer.Net, 2016). Συνηθέστερα, εντοπίζεται σε αναπτυσσόμενα οστά, όπως είναι τα μακριά οστά των χεριών και των ποδιών (American Cancer Society). Εξαιρετικά σπάνια είναι η περίπτωση σχηματισμού οστικού καρκίνου εκτός του οστού (Cancer.Net, 2016).



Εικόνα 8 – Οστεοσάρκωμα

Πηγή: <http://www.sabeelhomeoclinic.com/wp-content/uploads/2015/12/osteosarcoma-bone-image.jpg>

- Το σάρκωμα Ewing: ανήκει στην οικογένεια των όγκων Ewing και αναπτύσσεται συνηθέστερα στα οστά των ποδιών, του κρανίου, των πλευρών, του βραχίονα και της σπονδυλικής στήλης (Cancer.Net, 2016).

ΟΓΚΟΙ ΓΕΝΝΗΤΙΚΩΝ ΚΥΤΤΑΡΩΝ

Οι όγκοι αυτοί δημιουργούνται, όταν τα γεννητικά κύτταρα ενός εμβρύου μεταφερθούν και πολλαπλασιαστούν ανεξέλεγκτα σε άλλα όργανα και ιστούς του σώματος. Συνήθως, τα κύτταρα αυτά σχηματίζουν όγκους εξωκρανιακούς στο στήθος και στην κοιλιακή χώρα και όγκους ενδοκρανιακούς στον εγκέφαλο (Cancer.Net, 2016).

ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΤΟΥ ΗΠΑΤΟΣ

Ο ρόλος του ήπατος είναι ιδιαίτερης σημασίας για τον ανθρώπινο οργανισμό, καθώς συμβάλλει στην πέψη, στην αποθήκευση θρεπτικών ουσιών,

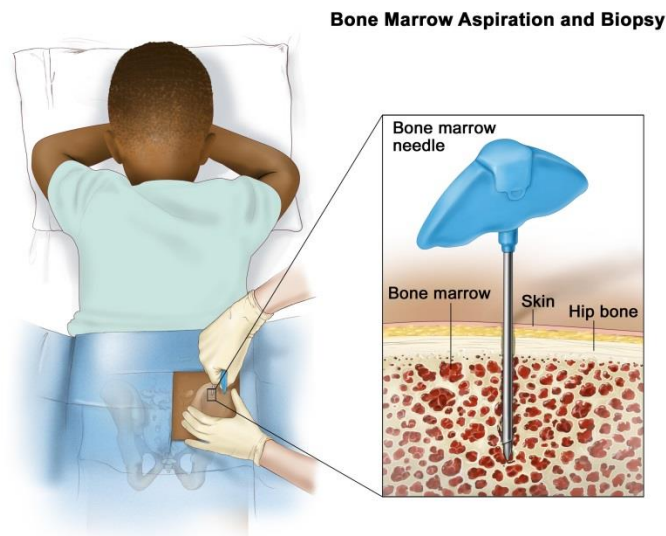
στην απομάκρυνση τοξινών και στο φιλτράρισμα του αίματος (Cancer.Net, 2016). Όταν στο ήπαρ σχηματιστεί καρκίνος, προκαλούνται στον οργανισμό απώλεια όρεξης και βάρους, ναυτία, εμετός και πόνος στο στομάχι (CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER, 2016). Στο ήπαρ ενδέχεται να αναπτυχθεί είτε πρωτογενής είτε μεταστατικός καρκίνος προερχόμενος από άλλα όργανα, όπως το πάγκρεας, το στήθος και ο πνεύμονας (Cancer.Net, 2016). Η συνηθέστερη μορφή καρκίνου του ήπατος σε παιδιά είναι το ηπατοβλάστωμα, το οποίο εμφανίζεται κυρίως σε βρέφη και σε παιδιά από δύο μηνών έως τριών ετών (CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER, 2016).

2.4. Διάγνωση και Θεραπεία Παιδικού Καρκίνου

2.4.1. ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Το ασθενές άτομο υποβάλλεται σε πολλαπλές εξετάσεις, με τις οποίες εντοπίζεται το είδος, η έκταση, το στάδιο, η επικινδυνότητα του καρκίνου, η πιθανή μετάστασή του σε άλλα σημεία του σώματος και καθορίζεται η κατάλληλη αντιμετώπισή του (Cancer.Net, 2016). Οι εξετάσεις που αξιοποιούνται για τη διάγνωση του παιδικού καρκίνου είναι οι ακόλουθες (Cancer.Net, 2016):

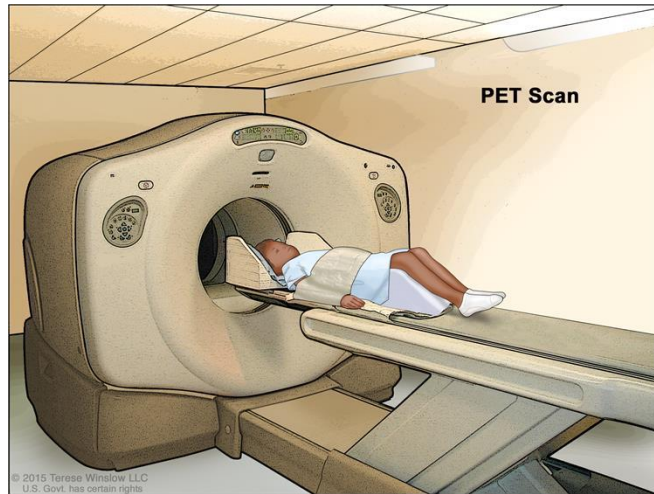
- Αιματολογικές εξετάσεις: με αυτές διαπιστώνονται τα επίπεδα των κυττάρων του αίματος.
- Βιοψία: αφαίρεση μικρής περιοχής από τον υπό εξέταση ιστό και μελετάται σε μικροσκόπιο από παθολόγο. Υπάρχουν διάφοροι τύποι βιοψίας και η αξιοποίησή τους εξαρτάται από την τοπογραφία της εξεταζόμενης περιοχής.
- Αναρρόφηση και βιοψία μυελού των οστών (Εικόνα 9): εξέταση του μυελού των οστών από παθολόγο. Μέσω της αναρρόφησης εξετάζεται το υγρό και μέσω της βιοψίας εξετάζεται το στερεό μέρος του μυελού των οστών με τη χρήση βελόνας. Για τη διεξαγωγή των εξετάσεων αυτών χωρίς πόνο χρησιμοποιείται κάποιου είδους αναισθησία.



Εικόνα 9 – Αναρρόφηση και Βιοψία Μυελού των Οστών

Πηγή: <https://www.cancer.gov/images/cdr/live/CDR775458.jpg>

- Οσφυονωτιαία παρακέντηση: συγκέντρωση και εξέταση εγκεφαλονωτιαίου υγρού από την περιοχή εξωτερικά του εγκεφάλου και της σπονδυλικής στήλης με τη χρήση βελόνας. Για τη διεξαγωγή της εξέτασης αυτής χρησιμοποιείται, επίσης, αναισθησία.
- Υπέρηχος: με τη χρήση του απεικονίζονται τα εσωτερικά όργανα του οργανισμού.
- Αξονική τομογραφία: κατά τη διαδικασία αυτή δημιουργείται τρισδιάστατη απεικόνιση του εσωτερικού του οργανισμού και έπειτα με τη χρήση ηλεκτρονικού υπολογιστή εντοπίζονται τυχόν ανωμαλίες και όγκοι.
- Τομογραφία εκπομπής ποζιτρονίων (P.E.T.): με χρήση ραδιενεργής ουσίας, εντοπίζονται μέρη του σώματος με υψηλή ενέργεια και δημιουργείται απεικόνιση εσωτερικών ιστών και οργάνων (Εικόνα 10).



Εικόνα 10 -Τομογραφία Εκπομπής Ποζιτρονίων (P.E.T.)

Πηγή: <https://www.cancer.gov/images/cdr/live/CDR775456-750.jpg>

- Απεικόνιση μαγνητικού συντονισμού (Α.Μ.Σ.): κατά τη διαδικασία αυτή αξιοποιούνται μαγνητικά πεδία για τη λεπτομερή απεικόνιση περιοχών του σώματος. Για την εξέταση αυτή χορηγείται ενδοφλεβίως ειδικό χρώμα, που βελτιώνει τα αποτελέσματα της απεικόνισης.

2.4.2. ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Η επιλογή κατάλληλης θεραπείας αποτελεί κρίσιμο σημείο για την αντιμετώπιση του καρκίνου. Το είδος και το στάδιο του καρκίνου από το οποίο νοσεί το παιδί, η συνολική κατάσταση της υγείας του παιδιού και οι πιθανές παρενέργειες του κάθε είδους θεραπείας αποτελούν σημαντικούς παράγοντες, τους οποίους η ιατρική ομάδα, οι γονείς και οι κηδεμόνες καλούνται να λάβουν σοβαρά υπόψη (Cancer.Net, 2016).

Συχνά, κρίνεται απαραίτητη η αξιοποίηση περισσότερων ειδών θεραπείας, για την επίτευξη βέλτιστων αποτελεσμάτων (CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER, 2016). Αφού επιλεγεί η κατάλληλη θεραπεία ή θερα-

πείες, δημιουργείται ένα πλάνο, το οποίο περιλαμβάνει το είδος ή τα είδη της θεραπείας, την εκτιμώμενη χρονική διάρκειά της και τη συχνότητα διενέργειάς της (CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER, 2016).

Τα είδη θεραπείας που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία του παιδικού καρκίνου παρουσιάζονται παρακάτω:

Χημειοθεραπεία

Κατά τη θεραπεία αυτή χορηγούνται στον ασθενή φάρμακα που εξοντώνουν τα καρκινικά κύτταρα, καταστέλλοντας την ικανότητά τους να αναπτύσσονται και να διαιρούνται. Υπάρχουν διάφορα είδη φαρμάκων και χορηγούνται αναλόγως με τον τύπο του παιδικού καρκίνου. Η χορήγησή τους γίνεται είτε με ενδοφλέβια ένεση είτε με την κατάποση χαπιού. Τα φάρμακα αυτά επηρεάζουν εκτός από τα καρκινικά και τα υγιή κύτταρα, προκαλώντας έτσι μια σειρά από παρενέργειες, όπως η αλωπεκία, η αναιμία, το μελάνιασμα, το πρήξιμο, η διάρροια, ο πυρετός, η ναυτία, ο εμετός και η απώλεια όρεξης (Cancer.Net, 2016; CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER, 2016).

Εγχείριση

Η εγχείριση, αποτελεί το είδος της θεραπείας εκείνο, μέσω του οποίου αφαιρείται μέρος του καρκίνου ή ολόκληρος ο καρκίνος. Για την αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση του καρκίνου πραγματοποιείται συνδυασμός της εγχείρισης με άλλο είδος θεραπείας. Το δεύτερο είδος θεραπείας συνήθως έπεται της χημειοθεραπείας, αφού μετά από αυτή θα έχει συρρικνωθεί ο όγκος, αλλά μπορεί και να προηγηθεί αυτής.

Ακτινοθεραπεία

Για τη διεξαγωγή της ακτινοθεραπείας αξιοποιούνται ακτίνες X υψηλής ενέργειας με σκοπό την καταστροφή των καρκινικών κυττάρων (Macmillan Cancer Support, 2014). Το πλεονέκτημα του τύπου αυτού θεραπείας είναι το γεγονός, ότι δε ζημιώνει τα υγιή κύτταρα του οργανισμού, αλλά ακόμα κι αν αυτό συμβεί, ζημιώνονται κύτταρα μόνο στην περιοχή η οποία δέχεται την ακτινοβολία (CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER, 2016).

Διακρίνονται δύο είδη ακτινοβολίας η εξωτερική και η εσωτερική. Περισσότερο συνηθισμένο είδος θεραπείας στην αντιμετώπιση των παιδικών καρκίνων είναι η εξωτερική ακτινοβολία που διεξάγεται μέσω ενός μηχανήματος, τον γραμμικό επιταχυντή (CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER, 2016). Πιθανές παρενέργειες της ακτινοθεραπείας αποτελούν η κούραση, η ναυτία, οι ήπιες δερματικές αντιδράσεις και η μη φυσιολογική λειτουργία του εντέρου. Οι παρενέργειες σε κάθε ασθενή διαφέρουν και εξαρτώνται άμεσα από την περιοχή που λαμβάνει χώρα η ακτινοβολία (Cancer.Net, 2016).



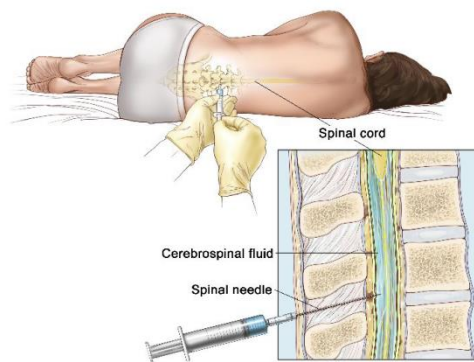
Εικόνα 11 – Ακτινοθεραπεία

Πηγή: <http://www.fairview.org/fv/groups/public/documents/images/189172.jpg>

Μεταμόσχευση μυελού των οστών/ βλαστοκυττάρων.

Η μεταμόσχευση μυελού των οστών έχει ως σκοπό την ανάπτυξη υγιούς μυελού των οστών. Αυτό επιτυγχάνεται μέσω της αντικατάστασης καρκινικών κυττάρων με υγιή εξειδικευμένα αιμοποιητικά βλαστοκύτταρα (Cancer.Net, 2016). Η μεταμόσχευση μπορεί να πραγματοποιηθεί με βλαστοκύτταρα είτε του ασθενούς ατόμου (αυτογενής μεταμόσχευση), είτε άλλου ατόμου (αλλογενής μεταμόσχευση) (CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER, 2016).

Άμεσες παρενέργειες της μεταμόσχευσης ενδέχεται να είναι οι λοιμώξεις, η ναυτία, η βλεννογονίτιδα, η αναιμία, η θρομβοπενία και η έλλειψη όρεξης. Άλλες παρενέργειες με μακροχρόνια επίδραση στον οργανισμό είναι οι χρόνιες λοιμώξεις, η νόσος του μωσχεύματος κατά του ξενιστή, η τοξικότητα σε όργανα, όπως η καρδιά, το συκώτι και οι πνεύμονες. Στο άτομο που υποβάλλεται σε μεταμόσχευση μυελού των οστών μπορεί να εμφανιστούν παρενέργειες, όπως η στειρότητα και ο καταρράκτης, ακόμα και έτη μετά τη μεταμόσχευση (CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER, 2016).



Εικόνα 12 - Μεταμόσχευση Μυελού των Οστών

Πηγή: <https://indianmedtrip.com/wp-content/uploads/2015/10/bone-marrow-transplant.png>

Ανοσοθεραπεία

Η ανοσοθεραπεία/ βιοθεραπεία/ βιολογική θεραπεία αποτελεί το είδος της θεραπείας εκείνο, το οποίο ενδυναμώνει το ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού, μέσω χορηγούμενων ουσιών, των τροποποιητών βιολογικής απόκρισης (Cancer.Net, 2016; CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER, 2016). Οι τροποποιητές αυτοί μπορεί να είναι είτε φυσικοί, δηλαδή του ίδιου του ασθενούς, είτε τεχνητοί.

Η ανοσοθεραπεία μπορεί να λειτουργήσει ενεργητικά ή παθητικά (CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER, 2016). Κατά την ενεργητική ανοσοθεραπεία το ανοσοποιητικό σύστημα διεγείρεται, ενώ κατά την παθητική το ανοσοποιητικό σύστημα υποστηρίζεται, συμπληρώνεται και υποβοηθείται, με σκοπό και στις δύο περιπτώσεις να λειτουργήσει περισσότερο αποδοτικά (CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER, 2016). Στις παρενέργειες της ανοσοθεραπείας περιλαμβάνονται η διάρροια, οι διαφορές στην πίεση του αίματος, ο πυρετός, η έλλειψη όρεξης, οι μυϊκοί πόνοι, η ναυτία και η αδυναμία (CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER, 2016).

2.5. Επιπτώσεις του Παιδικού Καρκίνου

Ο παιδικός καρκίνος είναι μια χρόνια ασθένεια που απαιτεί χρόνια θεραπεία, συνεχείς εξετάσεις και επηρεάζει τόσο το ασθενές άτομο, όσο και τα άτομα του περιβάλλοντός του. Στη συνέχεια, παρουσιάζονται οι επιπτώσεις στο παιδί που νοσεί, στην οικογένεια και στους εκπαιδευτικούς του.

2.5.1. Οι Επιπτώσεις στο Ασθενές Παιδί

Ο παιδικός καρκίνος και η θεραπεία αυτού προκαλούν στο ασθενές άτομο επιπτώσεις στη σωματική και στην ψυχολογική κατάστασή του, καθώς και στην ακαδημαϊκή επίδοσή του (Georgiadi & Kourkoutas, 2010).

Οι επιπτώσεις αυτές μπορεί να εμφανιστούν κατά το χρονικό διάστημα της θεραπείας ή και μήνες ή ακόμη και έτη μετά τη λήξη της (CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER, 2016). Όσο αφορά στις σωματικές επιπτώσεις, αυτές διαφέρουν ανάλογα με το είδος της θεραπείας στο οποίο θα υποβληθεί ο ασθενής. Οι επιπτώσεις του παιδικού καρκίνου στο ασθενές άτομο συνοψίζονται ως εξής (Πίνακας 1):

1. Σωματικές (Greenberg & Meadows, Psychosocial Impact of Cancer Survival on School-Age Children and Their Parents, 1992; Cairns, Klopovich, Hearne, & Lansky, 1982; McCaffrey, 2006; CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER, 2016)
2. Ψυχολογικές και Κοινωνικές (Suzuki & Kato, 2003; Thies, 1999; Greenberg & Meadows, Psychosocial Impact of Cancer Survival on School-Age Children and Their Parents, 1992; Cairns, Klopovich, Hearne, & Lansky, 1982; McCaffrey, 2006)
3. Ακαδημαϊκές (Thies, 1999; Georgiadi & Kourkoutas, 2010; McCaffrey, 2006)

Επιπτώσεις στα παιδιά με καρκίνο

Σωματικές	Ψυχολογικές/ Συναισθηματικές / Κοινωνικές	Ακαδημαϊκές
Κόπωση	Μειωμένη αυτοπεποίθηση	Μειωμένος αντιληπτικο-κινητικός συντονισμός
Ζημιά/ καταστροφή οργάνων ή ιστών	Φόβος απόρριψης	Βραχυπρόθεσμη μνήμη
Ναυτία/ Εμετός	Κατάθλιψη	Διαταραχή προσοχής
Πυρετός	Θυμός	Αδυναμία επεξεργασίας πληροφοριών
Αναιμία	Άγχος	Μεγάλος αριθμός απουσιών
Υπνηλία/ Λήθαργος	Ντροπή	Μαθησιακές δυσκολίες
Πόνος	Προβλήματα επικοινωνίας στην οικογένεια	
Έλλειψη όρεξης	Μείωση του κύκλου φίλων	
Αφυδάτωση	Θύμα Bullying	
Αλωπεκία	Πείραγμα	
Πληγές στο στόμα και ξηροστομία	Απομόνωση	
Απώλεια ή αύξηση βάρους	Σχολική φοβία	

Πίνακας 1 - Επιπτώσεις στα Παιδιά με Καρκίνο

2.5.2. Οι Επιπτώσεις στα Μέλη της Οικογένειας

Η μελέτη των Hoffman και Futterman το 1971 παρουσιάζει ότι η ασθένεια του παιδικού καρκίνου επηρεάζει, εκτός των ίδιων των ασθενών παιδιών και τα μέλη της οικογένειάς τους. Στην ίδια μελέτη επισημαίνεται, ότι παρατηρούνται αλλαγές στη λειτουργία της οικογένειας και επικοινωνιακά προβλήματα μεταξύ των μελών της, που θέτουν τη βάση για την ανάπτυξη συναισθηματικών προβλημάτων (Katz & Jay, 1984).

Οι Cairns, Clark, Smith και Lansky (1979), παρατήρησαν ότι τα αδέρφια των παιδιών με καρκίνο βιώνουν κοινωνική απομόνωση και αισθάνονται ότι το άτομο με καρκίνο λαμβάνει επεικέστερη και περισσότερο προστατευτική αντιμετώπιση σε σύγκριση με τα ίδια (Katz & Jay, 1984). Στην ίδια μελέτη παρουσιάζεται ότι τα αδέρφια των παιδιών με καρκίνο αισθάνονται πίεση, καθώς πρέπει να αντιμετωπίσουν τα αρνητικώς συναισθηματικά φορτισμένα μέλη της οικογένειας, διακατέχονται από το φόβο της αποτυχίας της θεραπείας και τέλος δεν λαμβάνουν την κατάλληλη προσοχή από τους γονείς τους.

Η μελέτη του Sourkes το 1980 αναδεικνύει ότι τα σημαντικότερα προβλήματα των παιδιών, των οποίων τα αδέρφια πάσχουν από καρκίνο, σχετίζονται με την κατανόηση και το φόβο της ασθένειας, με την επικοινωνία τους με τους γονείς και τα άτομα του περιβάλλοντός τους, με την αποδοχή των φανερών επιδράσεων της ασθένειας στο ασθενές άτομο και με τα αρνητικά συναισθήματα που τους δημιουργούνται, όπως η ντροπή και η ενοχή (Katz & Jay, 1984).

Οι κηδεμόνες των παιδιών με καρκίνο έχουν, επίσης, να αντιμετωπίσουν μια πληθώρα οικονομικών, ψυχολογικών και συναισθηματικών ζητημάτων. Καλούνται να ελέγξουν τα συναισθήματά τους, για να φέρουν εις πέρας τις υποχρεώσεις τους σχετικά με την οικογένεια και το ασθενές παιδί (Katz & Jay, 1984). Συχνά βιώνουν έντονες καταστάσεις στρες και κούρασης και αδυνατούν να λάβουν ακόμα και απλές αποφάσεις. Κοινά συμπτώματα που παρουσιάζονται στους γονείς είναι η κατάθλιψη, η αϋπνία, η έλλειψη όρεξης, η παχυσαρκία, οι πονοκέφαλοι και τα προβλήματα μεταξύ του ζευγαριού (Mescon & Honig, 1995).

Επιπτώσεις στην οικογένεια	
Γονείς	Αδέρφια
Οικονομική Πίεση	Κοινωνική Απομόνωση
Κόπωση	Συναισθηματική Φόρτιση
Κατάθλιψη	
Αϋπνία	Ντροπή
Έλλειψη Όρεξης	Ενοχή
Παχυσαρκία	Επικοινωνιακά Προβλήματα
Πονοκέφαλοι	Απότομη αύξηση ή μείωση βάρους
Στρες	
Δυσκολία στη λήψη αποφάσεων	Φόβος

Πίνακας 2 - Επιπτώσεις στην Οικογένεια

2.5.3. Οι Επιπτώσεις στον Εκπαιδευτικό

Εκτός από τα άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος ο παιδικός καρκίνος έχει ισχυρή επίδραση και στον εκπαιδευτικό του ασθενούς παιδιού. Η ασθένεια μπορεί να δημιουργήσει προβλήματα και να προκαλέσει συναισθηματική φόρτιση στον εκπαιδευτικό (Πίνακας 3) (Chekryn, Deegan, & Reid, Impact on teachers when a child with cancer returns to school, 1987).

Ένα βασικό δίλημμα που δημιουργείται σε αυτόν είναι η αδυναμία να οριοθετήσει την επιθυμητή ακαδημαϊκή επίδοση του μαθητή, καθώς ο μαθητής είναι ήδη αγχωμένος ή σωματικά αδύναμος. Στις περιπτώσεις όπου ο μαθητής έχει προσπαθήσει στο μέγιστο βαθμό, αλλά η επίδοσή του δεν αρκεί για να προβιβαστεί στην επόμενη τάξη, το δίλημμα οξύνεται ακόμη περισσότερο, αφού ο μαθητής θα πρέπει την επόμενη χρονιά να προσαρμοστεί σε ένα νέο περιβάλλον. Άλλο σημαντικό ζήτημα που εγείρεται είναι η πειθαρχία του μαθητή. Αναγνωρίζεται από τον εκπαιδευτικό το γεγονός ότι τα παιδιά που έχουν ή είχαν καρκίνο έχουν βιώσει έντονες καταστάσεις άγχους και δεν επιθυμούν να τα επιφορτίσουν παραπάνω, αλλά από την άλλη τίθεται το θέμα ορίων πειθαρχίας. Τέλος, δίλημμα για τον εκπαιδευτικό αποτελεί το πόσο και με ποιο τρόπο θα παρέχει ψυχολογική και συναισθηματική υποστήριξη στο ασθενές παιδί, καθώς κάθε παιδί επιθυμεί να το αντιμετωπίζουν με διαφορετικό τρόπο όσο αφορά σε τέτοια θέματα.

Όσο αφορά στη συναισθηματική κατάσταση, ο εκπαιδευτικός ενδέχεται να βιώσει, μεταξύ άλλων, πολύ έντονα συναισθήματα σοκ, αβεβαιότητας για το μέλλον του παιδιού και ανησυχίας για το επίπεδο της ποιότητας ζωής του.

Επιπτώσεις στον Εκπαιδευτικό	
Συναισθηματικές	Ηθικά διλήμματα
Σοκ	Οριοθέτηση ακαδημαϊκών επιδόσεων
Αβεβαιότητα	Πειθαρχικά όρια
Ανησυχία	Τρόπος υποστήριξης του παιδιού

Πίνακας 3 - Επιπτώσεις στον Εκπαιδευτικό

3. Ηλεκτρονική Υγεία

Η Ηλεκτρονική Υγεία αποτελεί τον ανερχόμενο επιστημονικό τομέα, ο οποίος συνδυάζει την Ιατρική Πληροφορική με τη Δημόσια Υγεία και αφορά σε Υπηρεσίες Υγείας και Πληροφορίες που είναι διαθέσιμες μέσω διαδικτύου. Ο όρος αυτός χαρακτηρίζει, εκτός από την τεχνολογική ανάπτυξη, την ανάπτυξη ενός νέου τρόπου σκέψης που στοχεύει στη βελτίωση των υπηρεσιών υγείας σε τοπικό και παγκόσμιο επίπεδο μέσω της χρήσης των τεχνολογιών της επικοινωνίας και της πληροφορίας (Eysenbach, 2001).

Τα πλεονεκτήματα που μπορεί να προσφέρει η Ηλεκτρονική Υγεία τόσο στους ασθενείς όσο και στους ιατρούς είναι πολλαπλά. Κατ' αρχάς αυξάνει την αποτελεσματικότητα των υπηρεσιών υγείας, βελτιώνοντας την ποιότητα και μειώνοντας το κόστος τους. Η θέση των ασθενών ενδυναμώνεται, καθώς είναι προσβάσιμη σε αυτούς η ιατρική γνώση και τα ιατρικά αρχεία. Η εκπαίδευση των ασθενών και των ιατρών σε θέματα υγείας διευκολύνεται μέσω των διαδικτυακών πηγών μάθησης, έτσι ώστε για τους μεν ασθενείς να αναφερόμαστε σε εκπαίδευση σε γενικά και ειδικά θέματα υγείας και για τους δε ιατρούς να αναφερόμαστε σε μια συνεχιζόμενη ιατρική εκπαίδευση.

Ένα άλλο πλεονέκτημα της Ηλεκτρονικής Υγείας αποτελεί η ευρύτητα. Αυτή αφορά τόσο στα γεωγραφικά όρια, τα οποία με την εξάπλωση του διαδικτύου είναι παγκόσμια, όσο και στο εύρος παροχής υπηρεσιών, που μπορούν να ξεκινούν από μια απλή συμβουλή και να εκτείνονται έως μια περίπλοκη ιατρική παρέμβαση. Οι ίσες ευκαιρίες στην πρόσβαση είναι, επίσης, πλεονέκτημα της Ηλεκτρονική Υγείας, καθώς μέσω αυτής καταβάλλεται σημαντική προσπάθεια για την εξάλειψη των κοινωνικών, φυλετικών και οικονομικών ανισοτήτων σχετικά με την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας.

3.1. Εργαλεία Ηλεκτρονικής Υγείας για τον Καρκίνο

Σύμφωνα με το Μη Κερδοσκοπικό Οργανισμό e-Health Initiative διακρίνονται τέσσερις κατηγορίες εργαλείων Ηλεκτρονικής Υγείας για τον Καρκίνο (eHealth Initiative, 2012):

- **Τηλεϊατρική (Telemedicine)**
- **Υπηρεσίες Υγείας μέσω Κινητού Τηλεφώνου (Mobile Health)**
- **Υπηρεσίες Υγείας μέσω Διαδικτύου (Internet-based)**
- **Μέσα Κοινωνικής Δικτύωσης (Social Media)**

3.1.1. Τηλεϊατρική (Telemedicine)

Ως Τηλεϊατρική ορίζεται η χρήση των τεχνολογιών της πληροφορίας και της επικοινωνίας με σκοπό το διαμοιρασμό και τη διατήρηση ιατρικών πληροφοριών του ασθενούς, την παροχή υπηρεσιών κλινικής φροντίδας και την εκπαίδευση ασθενών και επιστημόνων του τομέα της υγείας από απόσταση. Το μεγαλύτερο πλεονέκτημα της τηλεϊατρικής είναι ότι εξαλείφει ή ελαττώνει την έννοια των γεωγραφικών ορίων, φέρνοντας σε επαφή τους ασθενείς και τους παροχείς υπηρεσιών υγείας.

Ένα ακόμη πλεονέκτημα της Τηλεϊατρικής είναι η δυνατότητα που παρέχει σε επιστήμονες του τομέα της υγείας να επικοινωνούν μεταξύ τους μέσω τηλεδιασκέψεων και να καταλήγουν μαζί σε συμπεράσματα μελετώντας το ιατρικό ιστορικό και τα αποτελέσματα των εξετάσεων ενός ασθενούς. Με τον τρόπο αυτό, ενδυναμώνονται οι παρεχόμενες ιατρικές υπηρεσίες σε απομονωμένες γεωγραφικές περιοχές, οι οποίες εξαρτιόνταν κυρίως από έναν γιατρό.

Η Τηλεϊατρική για την ασθένεια του καρκίνου χρησιμοποιείται κυρίως για τη διαχείριση της θεραπείας και των συμπτωμάτων και για την παροχή συμβουλευτικών υπηρεσιών στους ασθενείς. Ιδιαίτερα εκτεταμένη είναι η χρήση της στις Η.Π.Α., στον Καναδά και στην Αυστραλία. Ένα παράδειγμα εφαρμογής

της Τηλεϊατρικής στην ασθένεια του Καρκίνου είναι το πρόγραμμα **Indiana Cancer Pain and Depression Trial** για την καταπολέμηση της κατάθλιψης και του πόνου σε ασθενείς με καρκίνο μέσω τηλεφωνικής συσκευής (eHealth Initiative, 2012). Σε αυτό συμμετείχαν 405 ασθενείς και νοσηλευτικό προσωπικό από διαφορετικές γεωγραφικές περιοχές. Οι ασθενείς ανέφεραν τα επίπεδα του πόνου ή των συμπτωμάτων κατάθλιψης, την αποτελεσματικότητα και τις παρενέργειες από τη λήψη φαρμάκων. Οι νοσηλευτές αξιολογούσαν την επίδραση των φαρμάκων, παρείχαν στους ασθενείς εκπαίδευση για τον πόνο και την κατάθλιψη και έκαναν αλλαγές στη φαρμακευτική περίθαλψη των ασθενών. Τα αποτελέσματα του προγράμματος ήταν θετικά, καθώς οι ασθενείς ανέφεραν μεγάλη βελτίωση τόσο για την κατάθλιψη και τον πόνο, όσο και γενικότερα για την ψυχική υγεία και το άγχος.

3.1.2. Υπηρεσίες Υγείας μέσω Κινητού Τηλεφώνου (Mobile Health)

Η χρήση του κινητού τηλεφώνου και ιδιαίτερα των Smartphones έχει εξαπλωθεί ραγδαία τα τελευταία χρόνια, με αποτέλεσμα να αναπτυχθεί η παροχή υπηρεσιών μέσω τηλεφώνου. Η παροχή Υπηρεσιών Υγείας μέσω Κινητού Τηλεφώνου συμπεριλαμβάνει τεχνολογίες, όπως ιατρικές συσκευές, εφαρμογές για smartphone και tablet και εφαρμογές SMS. Οι τεχνολογίες αυτές βοηθούν στη σύγχρονη επικοινωνία ασθενών και παροχέων ιατρικής περίθαλψης που βρίσκονται σε απόσταση μεταξύ τους, αλλά και στη συμμετοχή των ασθενών στη διαχείριση της ασθένειάς τους. Η χρήση των υπηρεσιών αυτών για την ασθένεια του καρκίνου σχετίζεται κυρίως με την καταγραφή των παρενεργειών, των επιπτώσεων και τη διαχείριση της θεραπείας.

Έχουν αναπτυχθεί εφαρμογές για smartphone, οι οποίες έχουν ως στόχο:

- Την πληροφόρηση και τη μάθηση των ασθενών για την κατάσταση της υγείας τους και τη θεραπεία τους
- Τη λήψη αποφάσεων για το είδος της θεραπείας που θα ακολουθηθεί

- Την κοινωνική υποστήριξη των ασθενών με καρκίνο, φέρνοντάς τους σε επαφή με συγγενείς, φίλους, ιατρούς και άλλους ασθενείς ή επιζώντες από τον καρκίνο
- Τη διαχείριση του τρόπου ζωής, δίνοντας βάση στη διατροφή και στη φυσική άσκηση.

3.1.3. Υπηρεσίες Υγείας μέσω Διαδικτύου (Internet-based)

Οι υπηρεσίες Υγείας μέσω Διαδικτύου παρέχουν στον ασθενή και στην ιατρική ομάδα του τη δυνατότητα παρακολούθησης του ιατρικού ιστορικού και τη δυνατότητα της μεταξύ τους επικοινωνίας. Επιπλέον, επιτρέπεται η συμβολή του ασθενούς στο ιστορικό, προγραμματίζονται ραντεβού, κανονίζονται πληρωμές, ρυθμίζεται η λήψη και δοσολογία φαρμάκων και παρέχεται υποστήριξη.

Ένα παράδειγμα Υπηρεσίας Υγείας μέσω Διαδικτύου για τον Καρκίνο αποτελεί η διαδικτυακή πύλη **MyHealth Online** από τον οργανισμό Harvard Vanguard Medical Associates. Μέσω της υπηρεσίας, οι ασθενείς έχουν πρόσβαση σε αποτελέσματα εξετάσεων, λαμβάνουν ιατρική συμβουλή, να παρακολουθούν το ιατρικό ιστορικό τους και ζητούν ιατρική επίσκεψη (eHealth Initiative, 2012).

3.1.4. Μέσα Κοινωνικής Δικτύωσης (Social Media)

Τα τελευταία χρόνια το διαδίκτυο έχει μετεξελιχθεί από πηγή πληροφοριών σε χώρο, όπου οι χρήστες αλληλεπιδρούν μεταξύ τους με διάφορους τρόπους. Συζητούν, σχολιάζουν, διαμοιράζονται υλικό με βάση τα ενδιαφέροντα και κοινά χαρακτηριστικά τους. Με τον ίδιο τρόπο, ασθενείς που πάσχουν από την ίδια ασθένεια, επικοινωνούν μεταξύ τους, διαμοιράζονται τις εμπειρίες τους και παρέχουν υποστήριξη. Για την ασθένεια του καρκίνου έχουν αναπτυχθεί ιστοσελίδες, όπως:

- Το τμήμα υποστήριξης του Μη Κερδοσκοπικού Οργανισμού CancerCare, στο οποίο απευθύνονται ασθενείς, συγγενείς ασθενών και ιατρικό προσωπικό για να αντιμετωπίσουν και να διαχειριστούν διάφορα θέματα (eHealth Initiative, 2012)
- Το κοινωνικό δίκτυο I Had Cancer, όπου ασθενείς με καρκίνο, επιζώντες από τον καρκίνο και παροχείς υπηρεσιών υγείας διαμοιράζονται τις εμπειρίες τους σχετικά με την ασθένεια (eHealth Initiative, 2012).

3.2. Εργαλεία Ηλεκτρονικής Υγείας για τον Παιδικό Καρκίνο

Μεταξύ των εφαρμογών που έχουν αναπτυχθεί για τον παιδικό καρκίνο βρίσκονται οι:

- **Barncancer Appen**
- **Okee in Medical Imaging App**
- **Pain Squad App**
- **Survivorship Passport**

3.2.1. Barncancer Appen

Το Barncancer Appen είναι μια εφαρμογή που αναπτύχθηκε το 2016, έπειτα από τη συνεργασία της Ογκολογικής Μονάδας του Νοσοκομείου Παιδών Astrid Lindgren της Σουηδίας, του Κέντρου Καινοτομίας του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Karolinska και του Σουηδικού Ιδρύματος Παιδικού Καρκίνου (Karolinska University Hospital, 2016). Για τη λειτουργία της εφαρμογής απαιτείται λειτουργικό σύστημα iOS 8.0 ή μεταγενέστερο και συσκευές iPhone, iPad, και iPod touch.

Το Barncancer Appen είναι διαθέσιμο δωρεάν στο ηλεκτρονικό κατάστημα itunes της εταιρείας Apple για παιδιά με καρκίνο (άνω των δεκαεπτά ετών), για τους γονείς και για τους συγγενείς τους. Κύριος στόχος της εφαρμογής είναι η παροχή πληροφοριών σχετικά με την ασθένεια και τη θεραπεία του παιδικού καρκίνου, καθώς και η παροχή των στοιχείων επικοινωνίας με το προσωπικό του νοσοκομείου. Η εφαρμογή είναι διαθέσιμη μόνο στη σουηδική γλώσσα.

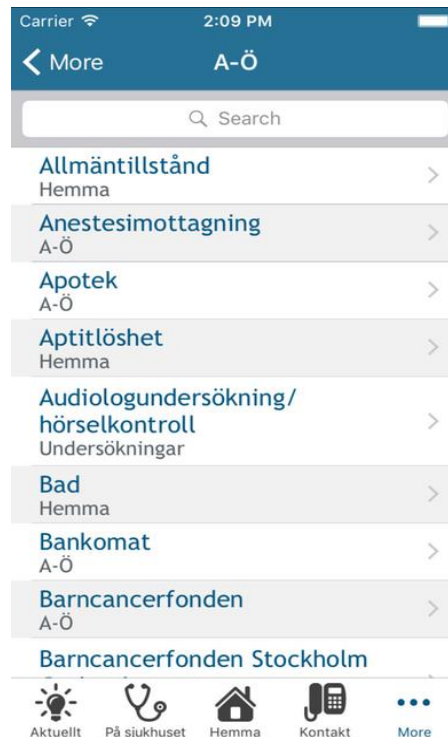


Εικόνα 13 - Τρέχουσες Πληροφορίες: Barncancer Appen

Πηγή: <http://a2.mzstatic.com/us/r30/Purple49/v4/ec/47/05/ec4705b1-9895-b684-3f4f-8ce670e34eb8/screen320x480.jpeg>

Το βασικό μενού αποτελείται από πέντε εικονίδια κάθε ένα από τα οποία δηλώνει τη λειτουργία του. Με το πρώτο εικονίδιο ο χρήστης μεταφέρεται στις τρέχουσες πληροφορίες (Εικόνα 13) και με το δεύτερο σε πληροφορίες που αφορούν σε διαδικασίες που λαμβάνουν χώρα στο νοσοκομείο. Μέσω του τρίτου εικονιδίου, οι χρήστες έχουν πρόσβαση σε πληροφορίες για διαδικασίες που διενεργούνται στο σπίτι του ασθενούς παιδιού και μέσω του τέταρτου παρέχονται πληροφορίες για την κατάλληλη υποστήριξη του παιδιού. Τέλος,

μέσω του πέμπτου εικονιδίου προβάλλονται σε αλφαβητική σειρά όλες οι λέξεις του σουηδικού αλφαβήτου που αφορούν στον παιδικό καρκίνο (Εικόνα 14). Επιλέγοντας την επιθυμητή λέξη του ιατρικού αυτού λεξικού, προβάλλεται στο χρήστη η σημασία της.



Εικόνα 14 – Ιατρικό Λεξικό για τον Παιδικό Καρκίνο: Barncancer Appen

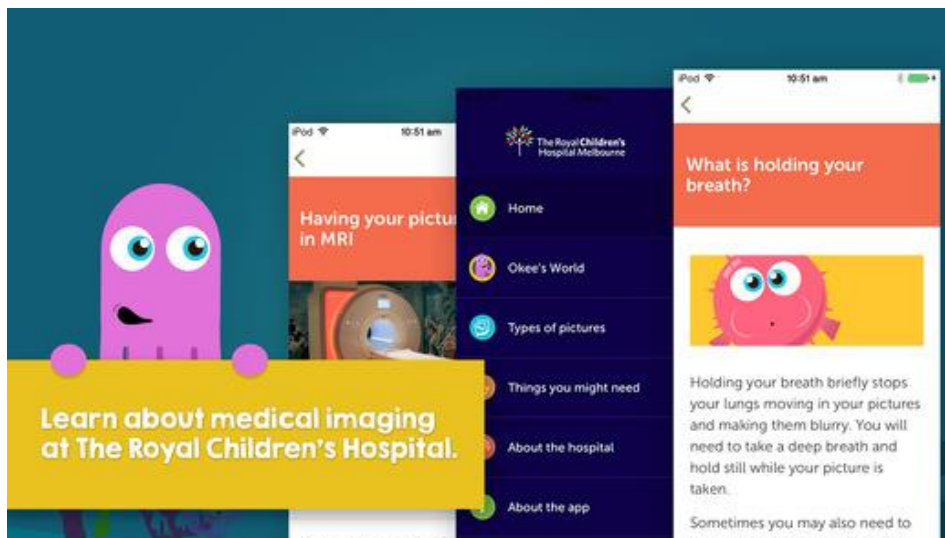
Πηγή: <http://a3.mzstatic.com/us/r30/Purple49/v4/b1/00/af/b100afdf-c7fb-b713-40ff-0ff0583272ff/screen696x696.jpeg>

Η εφαρμογή αυτή υποβάλλεται από το Σεπτέμβριο του 2016 σε δοκιμές, έτσι ώστε να αναπτυχθεί περαιτέρω και να παρέχει στους ασθενείς και τους συγγενείς τους τις βέλτιστες δυνατότητες χρήσης.

3.2.2. Okee in Medical Imaging App

Η εφαρμογή Okee in Medical Imaging είναι το αποτέλεσμα της συνεργασίας των τμημάτων Ιατρικής Απεικόνισης, Εκπαιδευτικής Παιγνιοθεραπείας και Εκπαιδευτικών Πόρων του Νοσοκομείου RCH της Μελβούρνης με την εταιρεία παροχής ψηφιακών υπηρεσιών conduct (The Royal Children's Hospital Melbourne). Η εφαρμογή τέθηκε στη διάθεση του κοινού το 2015 στην αγγλική γλώσσα και είναι συμβατή με λειτουργικό σύστημα iOS 7.0 ή μεταγενέστερο και συσκευές iPhone, iPad και iPod touch.

Σκοπός δημιουργίας της είναι η προετοιμασία των παιδιών και των οικογενειών τους για ιατρικές διαδικασίες που λαμβάνουν χώρα στο νοσοκομείο. Στην εφαρμογή Okee in Medical Imaging συμπεριλαμβάνονται παιχνίδια και χρήσιμες πληροφορίες αποτυπωμένες με εικόνες, βίντεο και φιλική προς το χρήστη γλώσσα, που στοχεύουν στην αποφόρτιση τόσο των παιδιών, όσο και των συγγενών τους από το άγχος των απεικονιστικών διαδικασιών.



Εικόνα 15 - Οθόνες της Εφαρμογής Okee in Medical Imaging

Πηγή: <http://a4.mzstatic.com/us/r30/Purple1/v4/3e/dd/28/3edd28eb-3e51-fc85-3cc9-3f2ffd794f20/screen520x924.jpeg>

Ο χρήστης έχει την επιλογή από το αρχικό μενού της εφαρμογής να μεταφερθεί στην κατηγορία που επιθυμεί. Μπορεί να επιλέξει τα παιχνίδια, τις ιατρικές πληροφορίες, την κατηγορία σχετικά με το νοσοκομείο, την κατηγορία σχετικά με την εφαρμογή. Επιπλέον, ο χρήστης έχει τη δυνατότητα μέσω της εφαρμογής να πραγματοποιήσει δωρεά και να παρέχει ανατροφοδότηση (Εικόνα 15).

Η Okee in Medical Imaging App περιλαμβάνει συνολικά εννέα παιχνίδια εκπαιδευτικού χαρακτήρα με κεντρικούς ήρωες εμπνευσμένους από ζώα της θάλασσας (Εικόνα 16). Το πρώτο παιχνίδι βοηθά τα παιδιά να παραμένουν ακίνητα και το δεύτερο να παίρνουν σωστές αναπνοές, δεξιότητες χρήσιμες για τη διεξαγωγή των απεικονιστικών διαδικασιών. Τα υπόλοιπα παιχνίδια εξοικειώνουν τα παιδιά με τα μηχανήματα και τις διαδικασίες απεικόνισης, όπως είναι η αξονική τομογραφία, η ακτινογραφία, η ακτινοσκόπηση και ο υπέρηχος.



Εικόνα 16 - Παιχνίδια στην Εφαρμογή Okee in Medical Imaging

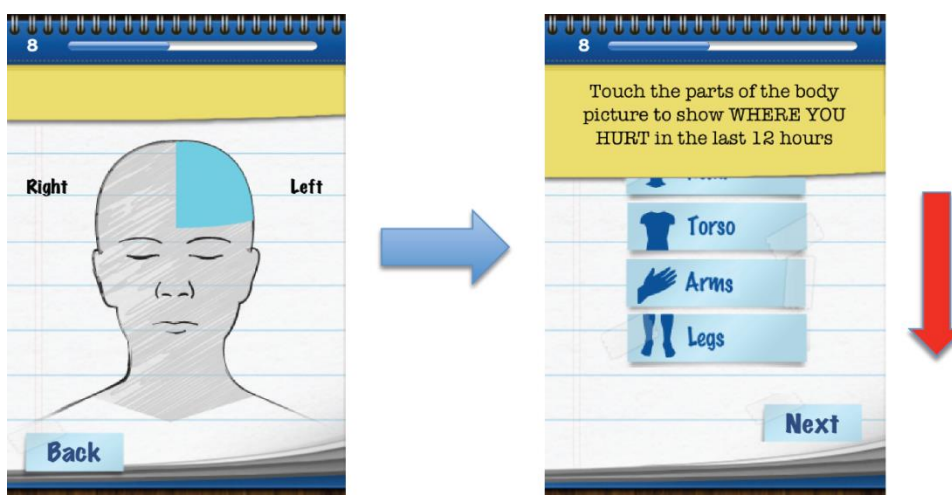
Πηγή: http://www.sparkafx.com/wp-content/uploads/2015/03/IMG_0646.png

3.2.3. Pain Squad App

Η εφαρμογή Pain Squad αναπτύχθηκε από την ερευνητική ομάδα IOUCH στο νοσοκομείο The Hospital for Sick Children του Καναδά και τέθηκε στη διάθεση του κοινού το 2015 στην αγγλική γλώσσα (The Hospital for Sick Children (SickKids)). Για τη λειτουργία αυτής απαιτείται σύστημα iOS 7.1 ή μεταγενέστερο και συσκευές iPhone, iPad και iPod touch (iTunes - Apple Store).

Βασικός στόχος της είναι η ανίχνευση και καταγραφή του πόνου που βιώνουν τα παιδιά με καρκίνο ηλικίας από οκτώ έως δεκαοχτώ ετών. Η χρησιμότητα της εφαρμογής βασίζεται στη δυσκολία των παιδιών να αναγνωρίζουν και να περιγράφουν τον πόνο στα διάφορα σημεία του σώματος, καθώς και να αξιολογήσουν τα επίπεδα αυτού. Η ανίχνευση και καταγραφή του πόνου διευκολύνει σε μεγάλο βαθμό τους γιατρούς των ασθενών παιδιών στην κατανόηση της φύσεως του προβλήματος και στην κατάλληλη αντιμετώπισή του.

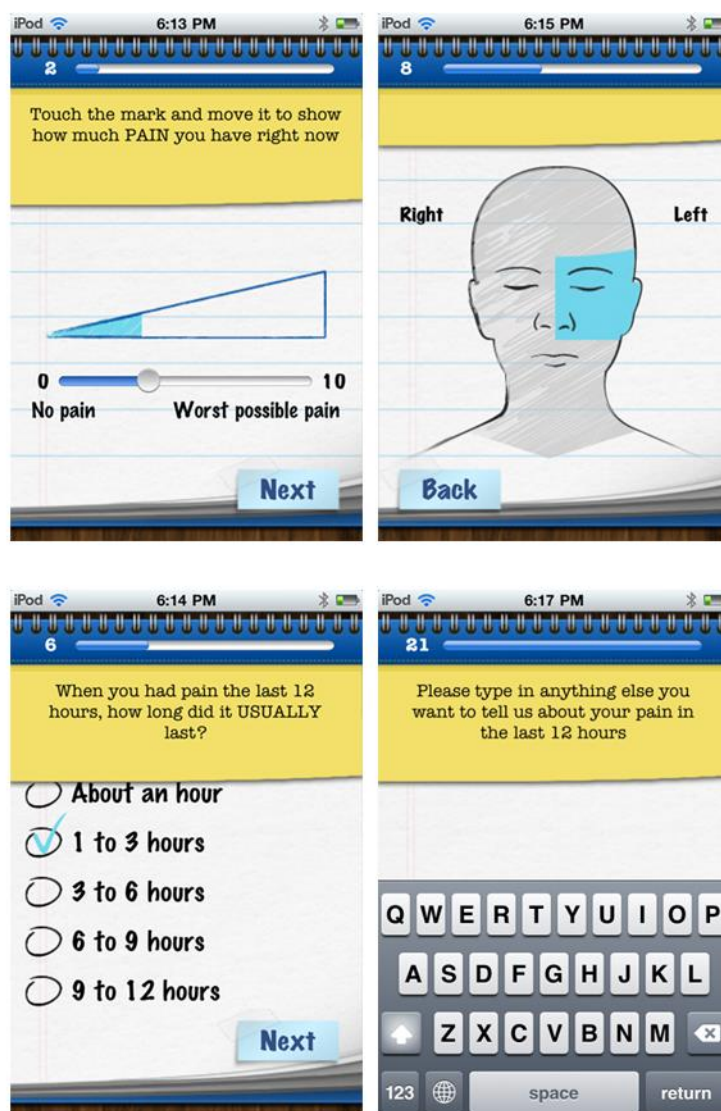
Η Pain Squad App έχει τη μορφή ημερολογίου που πρέπει να συμπληρώνεται δύο φορές την ημέρα, μία το πρωί και μία το βράδυ. Οι χρήστες έχουν το ρόλο αξιωματικών της αστυνομίας, οι οποίοι λαμβάνουν περισσότερες αμοιβές, συμπληρώνοντας όσο το δυνατόν περισσότερες αναφορές. Η εφαρμογή έλαβε το στοιχείο του παιχνιδιού, έτσι ώστε να καταστεί ελκυστική στα παιδιά.



Εικόνα 17 - Οθόνες Εφαρμογής Pain Squad

Πηγή: <http://www.sickkids.ca/Research/I-OUCH/Pain-Squad-App/How-to-use-Pain-Squad/60933-Tip03.png>

Στις αναφορές τα παιδιά μπορούν να καταγράψουν την ένταση του πόνου, το μέρος του σώματος στο οποίο επικεντρώνεται ο πόνος και τη χρονική διάρκεια του πόνου. Δύνανται, ακόμη να χαρακτηρίσουν τον πόνο και να συμπληρώσουν οτιδήποτε άλλο σκέφτονται ή νιώθουν σχετικά με τον πόνο που βιώνουν, αλλά δεν καλύπτεται από τα προκαθορισμένα πεδία (Εικόνες 17-18).



Εικόνα 18 - Καταγραφή Πόνου μέσω της Εφαρμογής Pain Squad

Πηγή: <https://www.jmir.org/article/viewFile/2350/1/21493>

Survivorship Passport

Το Survivorship Passport είναι μια Web-based εφαρμογή καταγραφής του ιατρικού ιστορικού παιδιών και νέων με καρκίνο και είναι αποτέλεσμα συνεργασίας δύο ευρωπαϊκών project, του ENCCA (European Network for Cancer research in Children and Adolescents) (encca - European Network for Cancer research in Children and Adolescents) και του PanCareSurFup (PanCare Childhood and Adolescent Cancer Survivor Care and Follow-Up Studies) (PanCareSurFup).

Βασικός στόχος του Survivorship Passport είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής των επιζώντων παιδιών από καρκίνο. Αυτό επιτυγχάνεται με την καταγραφή όλων των απαραίτητων ιατρικών δεδομένων και με την παροχή αυτών στους επιζώντες και στους κηδεμόνες τους. Οι κηδεμόνες και οι επιζώντες, κατά την πορεία τους στην ενήλικη ζωή, μπορούν να έχουν πρόσβαση στα ιατρικά δεδομένα της θεραπείας τους και να γνωρίζουν τις πιθανές μελλοντικές επιπτώσεις της ασθένειας. Το «Διαβατήριο Επιβίωσης» παρέχει, επίσης, οδηγίες και συμβουλές για τη διαχείριση κινδύνων και μακροχρόνιων επιπτώσεων, οι οποίες βασίζονται στο ιατρικό ιστορικό.



Εικόνα 19 - Αρχική Σελίδα Γιατρού στην Εφαρμογή Survivorship Passport

Home >> Passports list >> Passport's View

N. passport	Initials	Date of Birth	Date of Registration	Diagnosis
IT00120130227997	MARK SMITH	18/01/2009	27/02/2013	

Demographics

Demographic data

Diagnosis

Diagnosis

Go to Passports list >>

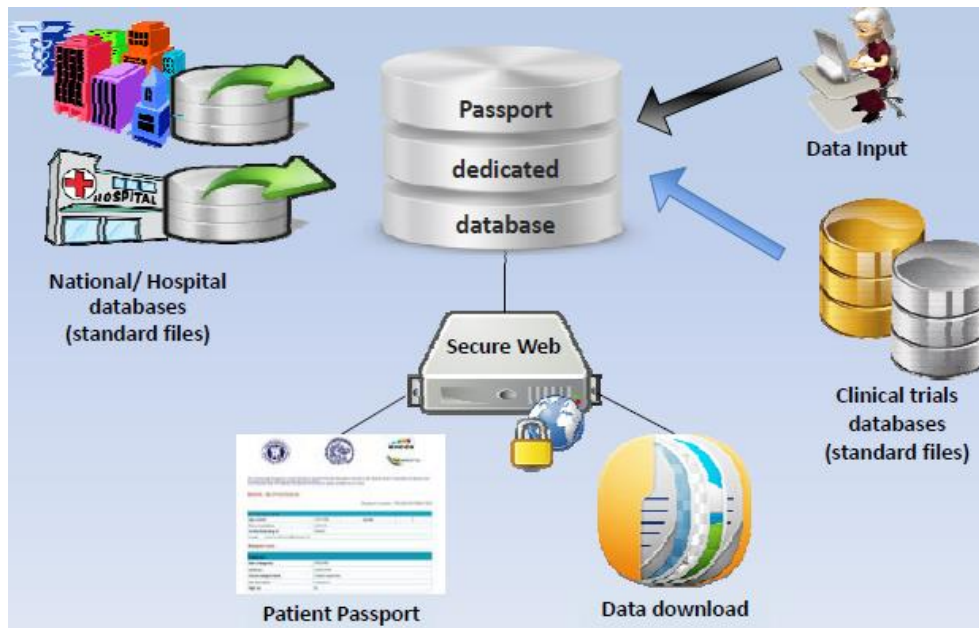
Legend

- Empty form
- Form saved
- Form submitted

Εικόνα 20 - Οθόνη Χρήστη της Εφαρμογής Survivorship Passport

Πρωτεύοντες χρήστες της εφαρμογής είναι οι γιατροί που παρακολουθούν το ασθενές άτομο και καταγράφουν όλα τα δημογραφικά, τα ιατρικά στοιχεία, καθώς και τα στοιχεία θεραπείας. Οι γιατροί μέσω της αρχικής τους σελίδας έχουν τη δυνατότητα να δημιουργήσουν ένα νέο «Διαβατήριο», είτε να αναζητήσουν ένα ήδη υπάρχον (Εικόνα 19) (PanCare, 2013). Οι υπόλοιπες σελίδες έχουν τη δομή φορμών, τις οποίες συμπληρώνει ο γιατρός ανάλογα με τα ιατρικά δεδομένα που προκύπτουν (Εικόνα 20).

Όλα τα εισαγόμενα στην εφαρμογή στοιχεία αποθηκεύονται σε μια ειδική βάση δεδομένων. Σε αυτή προστίθενται, επίσης, αρχεία από τις βάσεις δεδομένων νοσοκομείων και κλινικών δοκιμών. Μέσω ειδικού λογισμικού εξασφαλίζεται το απόρρητο όλων των στοιχείων που έχουν προστεθεί στην ειδική βάση, από την οποία ανακαλούνται με τη λήξη της θεραπείας για την δημιουργία του ηλεκτρονικού ή τυπωμένου εγγράφου Passport (Εικόνα 21) (De Rosa & Covezzoli, 2014).



Εικόνα 21 - IT Δομή του Survivorship Passport

3.2.4. Σύγκριση Εφαρμογών

Οι εφαρμογές αυτές συγκρίνονται με βάση τους χρήστες, το σκοπό χρήσης τους και το βαθμό ευχρηστίας, όπως φαίνεται στον πίνακα (Πίνακας 4). Συγκεκριμένα, ως κριτήρια χρησιμοποιούνται οι πρωτεύοντες και δευτερεύοντες χρήστες των εφαρμογών και ο σκοπός δημιουργίας κάθε εφαρμογής. Τέλος, οι εφαρμογές συγκρίνονται βάσει των κανόνων ευρετικής αξιολόγησης του Jakob Nielsen.

Κριτήρια Εφαρμογή	Γλώσσα	Χρήστες		Σκοπός					Ευχρηστία
		Πρωτεύοντες	Δευτερεύοντες	Ενημέρωση	Ιατρικό ιστορικό	Διαχείριση πόνου	Εκπαίδευση	Ψυχολογική Υποστήριξη	Κανόνες Ευρετικής Αξιολόγησης (Nielsen)
Barncancer Appen	Σουηδική	Διαχειριστής, Ασθενής (ηλικία:17+), Κηδεμόνες, Ιατρική Ομάδα	Συγγενείς ασθενούς	✓					1, 2, 3, 4, 5, 6, 8
Okee in Medical Imaging App	Αγγλική	Διαχειριστής, Ασθενής, Κηδεμόνας		✓			✓	✓	1, 2, 3, 5, 6, 8
Pain Squad	Αγγλική	Διαχειριστής, Ασθενής (ηλικία: 8-18)	Γιατρός			✓		✓	1, 2, 3, 4, 5, 6, 8
Survivorship Passport	Γερμανική, Ιταλική, Αγγλική	Διαχειριστής, Ιατρική Ομάδα	Ασθενής, Κηδεμόνες, Γιατρός		✓				1, 2, 5, 8

Πίνακας 4 - Σύγκριση Εφαρμογών Παιδικού Καρκίνου

- Χρήστες

Χρησιμοποιώντας ως κριτήριο τους χρήστες παρατηρείται, ότι οι εφαρμογές BarncancerAppen, Okee in Medical Imaging App και Pain Squad έχουν ως πρωτεύοντες χρήστες ασθενή παιδιά, τα οποία, όμως, θα πρέπει να έχουν συμπληρώσει το προβλεπόμενο όριο ηλικίας. Στην πρώτη εφαρμογή (Barncancer Appen), τα παιδιά θα πρέπει να έχουν συμπληρώσει το δέκατο έβδομο έτος ηλικίας και στην τρίτη (Pain Squad) να βρίσκονται εντός του ηλικιακού εύρους οκτώ-δεκαοκτώ ετών. Στις εφαρμογές BarncancerAppen και Okee in Medical Imaging App πρωτεύοντες χρήστες είναι και οι κηδεμόνες των ασθενών παιδιών. Δευτερεύοντες χρήστες της Barncancer Appen θεωρούνται οι συγγενείς των παιδιών με καρκίνο και της Pain Squad οι γιατροί ή ο γιατρός που θα μελετήσει τις αναφορές πόνου των παιδιών.

Η εφαρμογή Survivorship Passport έχει ως πρωτεύοντα χρήστη την ιατρική ομάδα που παρακολουθεί τον ασθενή. Δευτερεύοντες χρήστες της θεωρούνται οι επιζώντες από την ασθένεια και οι γιατροί που θα παρακολουθήσουν μελλοντικά τον ασθενή.

- Σκοπός

Με κριτήριο το σκοπό λειτουργίας τους, συμπεραίνεται ότι οι εφαρμογές BarncancerAppen και Okee in Medical Imaging App έχουν ως βασικό στόχο την ενημέρωση των ασθενών και των οικογενειών τους. Συγκεκριμένα, στην BarncancerAppen οι χρήστες ενημερώνονται για την ασθένεια, τις διαδικασίες διάγνωσης και θεραπείας, τις επιπτώσεις στον ασθενή, αλλά και τα στοιχεία επικοινωνίας με το ιατρικό προσωπικό. Μέσω της εφαρμογής Okee in Medical Imaging App, οι χρήστες μπορούν να λάβουν όλες τις απαραίτητες πληροφορίες για τις ιατρικές απεικονιστικές διαδικασίες, όπως ακτινογραφίες, μαγνητικές και αξονικές τομογραφίες και υπέρηχοι. Το Okee in Medical Imaging App, εκτός από ενημερωτικό, έχει και εκπαιδευτικό χαρακτήρα. Μέσω των παιχνιδιών που περιλαμβάνει, προετοιμάζει τα παιδιά στο να παραμένουν ακίνητα και στη σωστή αναπνοή.

Η εφαρμογή Pain Squad έχει ως στόχο την καταγραφή του πόνου των παιδιών με καρκίνο, μέσω της συμπλήρωσης αναφορών δύο φορές την ημέρα. Άλλος στόχος που καλύπτει είναι η διευκόλυνση των γιατρών που παρακολουθούν το παιδί στη διαχείριση του πόνου αυτού, στη χορήγηση κατάλληλης φαρμακευτικής αγωγής και στην παροχή στοχευμένων συμβουλών για την αντιμετώπισή του. Τέλος, η εφαρμογή Survivorship Passport έχει ως στόχο την καταγραφή όλων των σημαντικών εκείνων πληροφοριών της διάγνωσης και της θεραπείας της ασθένειας, οι οποίες θα προσφέρουν τη γνώση στους επιζώντες και τους γιατρούς τους για τη διαχείριση των παρενεργειών και των κινδύνων, δηλαδή αυξάνουν την ποιότητα ζωής του επιζώντα.

- Ευχρηστία

Οι παραπάνω εφαρμογές έχουν αναπτυχθεί σε πλαίσια συνεργασίας εταιρειών, δικτύων, νοσοκομείων και πανεπιστημίων και για αυτό συμπεραίνουμε ότι έχουν ληφθεί σοβαρά υπόψη κανόνες ευχρηστίας. Για την αξιολόγηση των εφαρμογών, στα πλαίσια της παρούσας διπλωματικής εργασίας, θα χρησιμοποιηθούν οι δέκα βασικοί κανόνες ευχρηστίας του Jakob Nielsen. Οι κανόνες αυτοί είναι οι εξής (Dix, Finlay, Abowd, & Beale, Επικοινωνία Ανθρώπου - Υπολογιστή, 2012):

1. Ορατότητα της κατάστασης του συστήματος

Οι χρήστες θα πρέπει να ενημερώνονται από το σύστημα ανά πάσα στιγμή με τον κατάλληλο τρόπο για το τι συμβαίνει, για παράδειγμα σε περιπτώσεις όπου απαιτείται χρόνος για την ολοκλήρωση μιας διεργασίας.

2. Αντιστοιχία μεταξύ του συστήματος και του πραγματικού κόσμου

Στο σύστημα θα πρέπει να χρησιμοποιείται φιλική προς το χρήστη γλώσσα και να ακολουθείται μια λογική σειρά της πληροφορίας.

3. Έλεγχος και ελευθερία του χρήστη
Στο σύστημα θα πρέπει να προβλέπεται ευκολία εξόδου από μια ανεπιθύμητη κατάσταση.
4. Συνέπεια και συμμόρφωση με τα πρότυπα
Στο ίδιο σύστημα θα πρέπει οι λέξεις και οι φράσεις που χρησιμοποιούνται να έχουν την ίδια σημασία.
5. Πρόληψη σφαλμάτων
Η σχεδίαση του συστήματος θα πρέπει να προλαμβάνει τα λάθη.
6. Αναγνώριση αντί ενθύμησης
Ο χρήστης δε θα πρέπει να θυμάται πληροφορίες, αλλά να μπορεί εύκολα να τις αναγνωρίζει από το ένα τμήμα του συστήματος στο άλλο.
7. Ευελιξία και αποτελεσματικότητα
Θα πρέπει να δίνεται στους χρήστες δυνατότητα προσαρμογής των ενεργειών που εκτελούν συχνά.
8. Αισθητική και μινιμαλιστική σχεδίαση
Στο σύστημα θα πρέπει να εμφανίζονται, ως επί το πλείστον οι σχετικές πληροφορίες και να αποφεύγονται αυτές που είναι σπανίως χρησιμοποιούμενες.
9. Βοήθεια για την αναγνώριση, τη διάγνωση και την ανάκαμψη από σφάλματα
Θα πρέπει να εμφανίζονται αποτελεσματικά μηνύματα σφάλματος στους χρήστες, διατυπωμένα σε απλή και κατανοητή γλώσσα, έτσι ώστε με ακρίβεια να διατυπώνουν το πρόβλημα και τη λύση του.
10. Επαρκής υποστήριξη (βοήθεια και εγχειρίδια)
Στην περίπτωση που είναι απαραίτητη η υποστήριξη των χρηστών, θα πρέπει να παρέχονται εγχειρίδια με επαρκείς πληροφορίες, η αναζήτηση των οποίων θα είναι εύκολη.

Στη συνέχεια, αξιολογούνται οι εφαρμογές με βάση τα παραπάνω κριτήρια ευχρηστίας.

BarncancerAppen

Η BarncancerAppen, είναι μια εφαρμογή απλή στη χρήση, καθώς ως επί το πλείστον παρέχει πληροφορίες στους χρήστες. Σε αυτή προβλέπεται ανάδραση από το σύστημα, καθώς ο χρήστης γνωρίζει ανά πάσα στιγμή σε ποια καρτέλα της εφαρμογής βρίσκεται (Κανόνας 1). Έχοντας επιλέξει μια καρτέλα, το εικονίδιο της στο βασικό μενού χρωματίζεται έντονα, έτσι ο χρήστης γνωρίζει ότι βρίσκεται σε αυτή.

Στην εφαρμογή γίνεται, επίσης, χρήση φιλικής προς το χρήστη γλώσσας, εφόσον αποτελεί μια προσπάθεια να καταστήσει κατανοητές ιατρικές έννοιες, διαδικασίες και συνθήκες σε χρήστες, οι οποίοι δεν έχουν το αντίστοιχο γνωστικό υπόβαθρο (Κανόνας 2). Υπάρχει ένα βασικό μενού, το οποίο είναι διαθέσιμο σε κάθε ενέργεια των χρηστών, γεγονός που διευκολύνει την έξοδο από μια μη επιθυμητή ενέργεια (Κανόνας 3). Φαίνεται, ακόμη, ότι όλες οι επιμέρους οθόνες και διεπιφάνειες στηρίζονται σε ένα πρότυπο (Κανόνας 4).

Εξαιτίας της καλής σχεδίασης της εφαρμογής και του καθορισμένου αριθμού ενεργειών για κάθε χρήστη έχουν προληφθεί πιθανά σφάλματα. (Κανόνας 5). Στη συγκεκριμένη εφαρμογή έχει γίνει κατάλληλη χρήση λέξεων, έτσι ώστε ο χρήστης να αναγνωρίζει τις πληροφορίες, τη σημασία και τη λειτουργία τους στο σύστημα (Κανόνας 6). Επιπλέον, στην εφαρμογή Barncancer Appen, παρουσιάζονται όλες οι χρήσιμες για το χρήστη πληροφορίες, ενώ αποφεύγονται οι περιπτώσεις (Κανόνας 8).

Okee in Medical Imaging

Το Okee in Medical Imaging είναι ένα σύστημα που παρέχει υψηλή διαδραστικότητα στους χρήστες της, αφού περιλαμβάνει παιχνίδια, εικόνες, βί-

ντεο και κείμενο. Όταν ο χρήστης επιλέξει το παιχνίδι που επιθυμεί, ενημερώνεται για το χρόνο που απαιτείται για τη φόρτωση του παιχνιδιού, αλλά και για το βαθμό ολοκλήρωσης της διαδικασίας (Κανόνας 1). Οι πληροφορίες που περιλαμβάνονται στο σύστημα είναι διατυπωμένες με λέξεις και φράσεις οικείες προς το χρήστη, καθώς, όπως και στην εφαρμογή Barncancer Appen γίνεται μια προσπάθεια για ενημέρωση των χρηστών για σύνθετες ιατρικές έννοιες και διαδικασίες (Κανόνες 2).

Το σύστημα αυτό, παρέχει διάφορες δυνατότητες στους χρήστες και είναι εύκολο αυτοί να βρεθούν σε μια ανεπιθύμητη κατάσταση. Για το λόγο αυτό, προβλέπεται στο σύστημα η χρήση κουμπιών, οι οποίες τους επαναφέρουν εκτός των ανεπιθύμητων καταστάσεων (Κανόνας 3). Για παράδειγμα, ο γονέας ενός ασθενούς παιδιού, ενδέχεται κατά λάθος να επιλέξει την κατηγορία των παιχνιδιών, από την οποία μπορεί να εξέλθει πατώντας το κουμπί «Exit game».

Η σχεδίαση και το περιεχόμενο της εφαρμογής Okee in Medical Imaging προλαμβάνει τα λάθη των χρηστών (Κανόνας 5). Οι ενέργειες που πρέπει να κάνει ο χρήστης είναι εύκολα αναγνωρίσιμες και δεν απαιτείται από αυτόν ανάκληση της σημασίας τους (Κανόνας 6). Επιπλέον, στην εφαρμογή δε φαίνεται να υπάρχουν περιττά στοιχεία, αλλά μόνο όσα είναι χρήσιμα για τους χρήστες (Κανόνας 8).

Pain Squad

Η εφαρμογή Pain Squad παρέχει στους χρήστες ανάδραση κατά τη συμπλήρωση των αναφορών. Συγκεκριμένα, προβάλλεται στο χρήστη το σύνολο των αναφορών που πρέπει να συμπληρωθούν, αλλά και η τρέχουσα αναφορά (Κανόνας 1). Επίσης, φαίνεται ότι, όπως και στις άλλες εφαρμογές, γίνεται χρήση γλώσσας, η οποία είναι φιλική προς το χρήστη (Κανόνας 2). Κατά τη συμπλήρωση των ημερήσιων αναφορών, είναι φυσιολογικό να συμπληρωθεί κάτι με λανθασμένο τρόπο, κάτι που διευκολύνεται με τη χρήση του κου-

μπιού “Back”. Με αυτό ο χρήστης μπορεί να επιστρέψει και να διορθώσει το λάθος του (Κανόνας 3).

Ακόμη, στην εφαρμογή αυτή, γίνεται συνεχής χρήση των κουμπιών “back” και “next” και έχουν σε κάθε επιφάνεια την ίδια χρήση (Κανόνας 4). Η σχεδίαση του συστήματος αυτού είναι τέτοια, ώστε να μην προβλέπονται σφάλματα (Κανόνας 5) και οι ενέργειες που πρέπει να πραγματοποιηθούν από το χρήστη είναι αναγνωρίσιμες και δεν απαιτούν ανάκληση πληροφορίας (Κανόνας 6). Τέλος, στην εφαρμογή αυτή περιλαμβάνονται μόνο οι απαραίτητες για το χρήστη πληροφορίες (Κανόνας 8).

Survivorshop Passport

Η εφαρμογή Survivorshop Passport παρέχει ανάδραση στο χρήστη ανά πάσα στιγμή. Σε οποιαδήποτε σελίδα κι αν βρίσκεται ο χρήστης, ενημερώνεται για τη διαδρομή που έχει ακολουθήσει και για το ποιες φόρμες είναι κενές, αποθηκευμένες και ποιες έχουν υποβληθεί (Κανόνας 1). Η γλώσσα που χρησιμοποιείται είναι φιλική τόσο προς τον ιατρό που συμπληρώνει τα πεδία στις φόρμες, όσο και προς τον τελικό χρήστη, τον ασθενή (Κανόνας 2).

Ο σχεδιασμός του συστήματος είναι τέτοιος, ώστε να προλαμβάνει τα λάθη. Προβλέπονται δηλαδή υποχρεωτικά πεδία και παραδείγματα δίπλα σε ειδικά πεδία που απαιτούν εισαγωγή δεδομένων σε συγκεκριμένη μορφή (Κανόνας 5). Για παράδειγμα, στην εισαγωγή ημερομηνίας υπάρχει η ένδειξη “dd/mm/yyyy”, η οποία αντιστοιχεί σε προσθήκη ημερομηνίας με συγκεκριμένη μορφή: πρώτα εισάγεται ο αριθμός που δηλώνει τη μέρα (dd), έπειτα αυτός που δηλώνει το μήνα (mm) και τέλος αυτός που δηλώνει το έτος (yyyy). Τέλος, η εφαρμογή Survivorshop Passport περιλαμβάνει μόνο στοιχεία τα οποία είναι απαραίτητα για τους χρήστες (Κανόνας 8).

3.2.5. Συμπεράσματα

Έπειτα από τη μελέτη των παραπάνω εφαρμογών, θα μπορούσαμε να συμπεράνουμε ότι τα τελευταία χρόνια, γίνεται μια σημαντική προσπάθεια για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών με καρκίνο μέσω της χρήσης των τεχνολογιών της πληροφορίας και της επικοινωνίας. Η βελτίωση αυτή επιτυγχάνεται με την έγκυρη ενημέρωση των ασθενών και των οικογενειών τους για ιατρικές διαδικασίες και έννοιες, όπως γίνεται στις εφαρμογές Barn-cancer Appen και Okee in Medical Imaging, με διαδραστικά παιχνίδια (Okee in Medical Imaging), με την τήρηση ημερολογίου (Pain Squad) και με την παροχή ολόκληρου του ιστορικού του ασθενούς (Survivorship Passport).

Από την ανάλυση των εφαρμογών, παρατηρήθηκε ότι πρωτεύοντα ρόλο στη **βελτίωση της ποιότητας ζωής** των ασθενών διαδραματίζουν οι κηδεμόνες και οι συγγενείς των παιδιών. Αυτοί με την κατάλληλη πληροφόρηση μπορούν να διαχειριστούν καλύτερα την ψυχολογική κατάστασή τους, τη στάση τους απέναντι στα νέα δεδομένα και τη στάση τους απέναντι στο παιδί. Τα μέλη της οικογένειας φαίνονται περισσότερο προετοιμασμένα για τις ιατρικές διαδικασίες, για την αντιμετώπιση των παρενεργειών της ασθένειας και της θεραπείας και για την αποδοχή πιθανών μακροχρόνιων επιπτώσεων.

Ένα ακόμη συμπέρασμα αφορά στην **εξοικονόμηση χρόνου** του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού. Στην περίπτωση των εφαρμογών Barn-cancer Appen και Okee in Medical Imaging οι απαραίτητες πληροφορίες φτάνουν στους ασθενείς και στους συγγενείς τους μέσω των εφαρμογών, με αποτέλεσμα το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό να μη σπαταλά χρόνο. Η εφαρμογή Pain Squad παρέχει στο γιατρό άμεσα τα δεδομένα που χρειάζεται, χωρίς αυτός να χάνει χρόνο για την ανάκτησή τους από τους ασθενείς. Τέλος, η εφαρμογή Survivorship Passport μπορεί να απαιτεί χρόνο για την εισαγωγή των δεδομένων, αλλά εξοικονομεί χρόνο στο γιατρό στις περιπτώσεις που θα χρειαστεί να αναζητήσει και να μελετήσει ιατρικά δεδομένα.

Παρόλα αυτά, κατά την αναζήτηση, μελέτη και ανάλυση εφαρμογών για παιδιά με καρκίνο, έγινε αντιληπτό πρώτον, ότι δεν υπάρχουν διαθέσιμες τέτοιες εφαρμογές στην ελληνική ιατρική κοινότητα και δεύτερον, ότι στις υπάρ-

χουσες ηλεκτρονικές δομές δεν προβλέπεται συμμετοχή ενός σημαντικού μέρους της ζωής των παιδιών που είναι οι εκπαιδευτικοί τους. Στην εργασία αυτή γίνεται μια προσπάθεια προς αυτή την κατεύθυνση: σχεδιάζεται και παρουσιάζεται μια πρώτη μορφή εφαρμογής για παιδιά με καρκίνο στην Ελλάδα με χρήστες την ιατρική ομάδα, τους κηδεμόνες και τους εκπαιδευτικούς αυτών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 – ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΑΝΑΛΥΣΗΣ, ΣΧΕΔΙΑΣΗΣ ΚΑΙ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

1. Εισαγωγή

Στο κεφάλαιο αυτό παρουσιάζονται οι ανάγκες των χρηστών του συστήματος, όπως προέκυψαν από τη μελέτη βιβλιογραφικής έρευνας, αλλά και έπειτα από ανάλυση που έγινε με παιδιάτρους.

Χρήστες της εφαρμογής είναι η **ιατρική ομάδα**, δηλαδή το σύνολο του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού που παρακολουθεί το ασθενές άτομο, οι **κηδεμόνες** και ο **εκπαιδευτικός** του ασθενούς ατόμου. Για λόγους ασφάλειας, ως χρήστης θεωρείται ο κηδεμόνας του παιδιού και όχι το ίδιο.

Εκτός από τους βασικούς χρήστες, δηλαδή την ιατρική ομάδα, τους κηδεμόνες και τον εκπαιδευτικό, υπάρχει και ο **διαχειριστής** (Administrator) του συστήματος, για τον οποίο δεν έχει σχεδιαστεί ξεχωριστό υποσύστημα, αλλά ιδανικά ενέργειες αυτού αποτελούν η εγγραφή και η τροποποίηση του προφίλ της ιατρικής ομάδας και η διαγραφή του λογαριασμού της από το σύστημα.

Η εφαρμογή που έχει σχεδιαστεί είναι μια web-based εφαρμογή και για το λόγο αυτό βασική προϋπόθεση για την πρόσβαση των χρηστών σε αυτή είναι η χρήση ηλεκτρονικού υπολογιστή με σύνδεση στο διαδίκτυο.

2. Μεθοδολογία Καταγραφής Απαιτήσεων

2.1. Γενικές Απαιτήσεις χρηστών

Η βασική απαίτηση, την οποία καλύπτει η εφαρμογή, είναι η **βελτίωση της ποιότητας ζωής** του ασθενούς παιδιού. Τα τελευταία χρόνια, ο όρος ποιότητα ζωής που αφορά στην υγεία παιδιών και εφήβων με καρκίνο φαίνεται να αποκτά αυξανόμενο ενδιαφέρον. Στην παιδιατρική ογκολογία η έννοια αυτή είναι πολυδιάστατη και περιλαμβάνει τη συναισθηματική, την κοινωνική και τη σωματική λειτουργία τόσο του παιδιού όσο και των μελών της οικογένειάς του (Bradlyn, Ritchey, & Harris, 1995). Για την επίτευξη του στόχου αυτού, δηλαδή τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών και των μελών της οικογένειας, κρίνεται απαραίτητη η συνεργασία μεταξύ ιατρικού προσωπικού - σχολείου - οικογένειας (Mescon & Honig, 1995; Shaw & Mc Cabe, 2008).

Καθοριστικό ρόλο στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών διαδραματίζει καθημερινά η σχολική πραγματικότητα, καθώς το σχολείο αποτελεί το χώρο εργασίας τους (Baskin, Saylor, Furey, Finch Jr., & Carek, 1983; Chekryn, Deegan, & Reid, Impact on teachers when a child with cancer returns to school, 1987; Mescon & Honig, 1995). Συγκεκριμένα, υποστηρίζεται, ότι η ομαλή φοίτηση του ασθενούς παιδιού στο σχολείο, μπορεί να οδηγήσει στην ομαλή συναισθηματική και ακαδημαϊκή ανάπτυξή του (Spinetta, Elliott, Hennessey, & Knapp, 1982; Chekryn, Deegan, & Reid, Normalizing the return to school of the child with cancer, 1986; Papadatou, Metallinou, Hatzichristou, & Pavlidi, 2002). Για το λόγο αυτό, στο σύστημα που έχει σχεδιαστεί, συμπεριλαμβάνει ως χρήστη και τον εκπαιδευτικό του ασθενούς παιδιού. Με τον τρόπο αυτό, παρέχεται η ευκαιρία για μια ολοκληρωμένη προσπάθεια υπέρ της βελτίωσης της ποιότητας ζωής του ασθενούς ατόμου.

Η **ευχρηστία (usability)** αποτελεί βασική απαίτηση όλων των χρηστών κατά τη χρήση της εφαρμογής. Γενικά, ως ευχρηστία μπορεί να οριστεί η ευκολία χρήσης κάθε αντικειμένου προς ανθρώπινη χρήση. Οι βάσεις της τίθενται από διαφορετικά επιστημονικά πεδία, δηλαδή την Ψυχολογία, την Εργο-

νομία, την Επιστήμη των Υπολογιστών και το Σχεδιασμό Βιομηχανικών Προϊόντων (Κουτσαμπάσης, 2015).

Ως ευχρηστία ορίζεται από το πρότυπο για την Εργονομία της Αλληλεπίδρασης Ανθρώπου-Μηχανής ISO/DIS 9241-11 η αποτελεσματική, αποδοτική και ικανοποιητική χρήση ενός προϊόντος ή μιας υπηρεσίας από ορισμένους χρήστες σε ορισμένες συνθήκες, έτσι ώστε να επιτευχθεί ένας στόχος. Σύμφωνα με το διεθνές πρότυπο για την Ποιότητα Λογισμικού ISO/IEC 9126, η ευχρηστία περιέχει τρεις συνιστώσες: την ευκολία μάθησης (learnability), την ευκολία κατανόησης (understandability) και την ευκολία λειτουργίας (operability). Σχετίζεται, δηλαδή, με τη δυνατότητα μη έμπειρων χρηστών να κατανοήσουν τον τρόπο λειτουργίας ενός συστήματος και να το χρησιμοποιήσουν σε ένα βασικό επίπεδο (Dix, Finlay, Abowd, & Beale, Human-Computer Interaction, 2004).

Μια συνολικότερη προσέγγιση προσδίδει στον όρο αυτό την ευκολία εκμάθησης και χρήσης της εφαρμογής από νέους χρήστες, τη δυνατότητα διατήρησης της ικανότητας χρήσης του συστήματος, τον μειωμένο αριθμό σφαλμάτων και την υποκειμενική ικανοποίηση των χρηστών κατά τη χρήση του συστήματος (Αβούρης, 2000).

2.2. Ειδικές Απαιτήσεις Χρηστών

- Ασθενείς και κηδεμόνες

Οι ασθενείς και οι κηδεμόνες τους από τη στιγμή της διάγνωσης καλούνται να αντιμετωπίσουν νέα δεδομένα και συχνά έχουν πολλά αναπάντητα ερωτήματα και πολλές ανησυχίες σχετικά με την ασθένεια (Andersen & Ruland, 2009). Για να κατανοήσουν καλύτερα την ασθένεια και κατά συνέπεια για να διαχειριστούν με αποτελεσματικότερο τρόπο τα κάθε είδους ζητήματα που προκύπτουν από αυτή, κρίνεται απαραίτητη η επαρκής ενημέρωση και η ψυχολογική υποστήριξη αυτών. Συνεπώς, οι ανάγκες/απαιτήσεις που καλύπτο-

νται στον κηδεμόνα του ασθενούς και κατά επέκταση και στον ίδιο τον ασθενή είναι:

- Η **αυτοπαρακολούθηση**, η δυνατότητα πρόσβασης στο ιατρικό ιστορικό και στα στοιχεία θεραπείας και αντιμετώπισης της ασθένειας, όπως αυτά καταχωρούνται από το ιατρικό προσωπικό.
- Η **παροχή γνώσεων** που αφορούν σε γενικές πληροφορίες και χαρακτηριστικά του καρκίνου, στον τρόπο διάγνωσης και θεραπείας αυτού, αλλά και σε πληροφορίες για τη διαχείριση των συναισθηματικών και ψυχολογικών διακυμάνσεων τόσο των ίδιων, όσο και του ασθενούς παιδιού.
- Η **ψυχολογική υποστήριξη**, η οποία επιτυγχάνεται μέσω της επικοινωνίας με το ιατρικό προσωπικό.

- Ιατρικό Προσωπικό

Οι ανάγκες/απαιτήσεις που καλύπτει η εφαρμογή στο ιατρικό προσωπικό είναι:

- Η ύπαρξη αποθηκευμένου ιατρικού ιστορικού
- Εξοικονόμηση χρόνου (μη λειτουργική απαίτηση)

- Εκπαιδευτικός

Η σχολική πραγματικότητα για έναν εκπαιδευτικό, στην τάξη του οποίου συμπεριλαμβάνεται ένα παιδί που νοσεί ή νόσησε από καρκίνο, δεν είναι εύκολη. Το παιδί ενδέχεται να απουσιάζει συχνά ή ακόμη και όταν είναι παρόν, να παρουσιάζει νέες εκπαιδευτικές, συναισθηματικές και σωματικές δυνατότητες και ανάγκες (Chekryn, Deegan, & Reid, Impact on teachers when a child with cancer returns to school, 1987). Όπως αναδείχτηκε και από την έρευνα

των Chekryn, Deegan και Reid οι εκπαιδευτικοί για να αντιμετωπίσουν τα συναισθήματά τους απευθύνθηκαν είτε σε κοντινά τους πρόσωπα είτε σε άλλους εκπαιδευτικούς, είτε στη σχολική νοσοκόμα, ωστόσο χωρίς τα κατάλληλα αποτελέσματα (Chekryn, Deegan, & Reid, Impact on teachers when a child with cancer returns to school, 1987). Επομένως, οι ανάγκες/απαιτήσεις του εκπαιδευτικού που καλύπτονται από την εφαρμογή είναι, όπως και για τους κηδεμόνες:

- Η **παροχή γνώσεων** που αφορούν σε γενικές πληροφορίες και χαρακτηριστικά του καρκίνου, στον τρόπο διάγνωσης και θεραπείας αυτού, αλλά και σε πληροφορίες για τη διαχείριση των συναισθηματικών και ψυχολογικών διακυμάνσεων τόσο των ίδιων, όσο και του ασθενούς παιδιού και της οικογένειάς του (Spinetta, Elliott, Hennessey, & Knapp, 1982; Deasy-Spinetta, 1980)
- Η **ψυχολογική υποστήριξη**, η οποία επιτυγχάνεται μέσω της επικοινωνίας με το ιατρικό προσωπικό. Ο εκπαιδευτικός για να καταστήσει ομαλή την ένταξη του ασθενούς παιδιού και να παρέχει κλίμα ασφάλειας στο σχολικό περιβάλλον, θα πρέπει να αντιμετωπίσει τις αντιλήψεις και τους φόβους του για την ασθένεια, τη ζωή και το θάνατο (Baskin, Saylor, Furey, Finch Jr., & Carek, 1983).

Η κατάλληλη ενημέρωση και ψυχολογική υποστήριξη των εκπαιδευτικών μπορεί να προσφέρει πολλά πλεονεκτήματα. Συγκεκριμένα, μπορεί να συμβάλλει στην τόνωση της αυτοπεποίθησής τους κατά τη συναναστροφή τους με παιδιά που πάσχουν από καρκίνο και να συμβάλλει στην αποδοτική μεταξύ τους αλληλεπίδραση. Σύμφωνα με την έρευνα των Baskin, Saylor et al. οι εκπαιδευτικοί που έχουν την κατάλληλη γνώση και υποστήριξη από ειδικούς, φαίνεται να αντιμετωπίζουν με μεγαλύτερο ενδιαφέρον, κατανόηση, υπομονή και υπομονή τα παιδιά που έχουν ή είχαν καρκίνο.

Η ίδια έρευνα αναδεικνύει το γεγονός ότι οι εκπαιδευτικοί νιώθουν περισσότερο προετοιμασμένοι για να αντιμετωπίσουν δύσκολες καταστάσεις, προτού αυτές προκύψουν (Baskin, Saylor, Furey, Finch Jr., & Carek, 1983). Τέλος, σημαντικό πλεονέκτημα αποτελεί το γεγονός, ότι οι εκπαιδευτικοί είναι σε

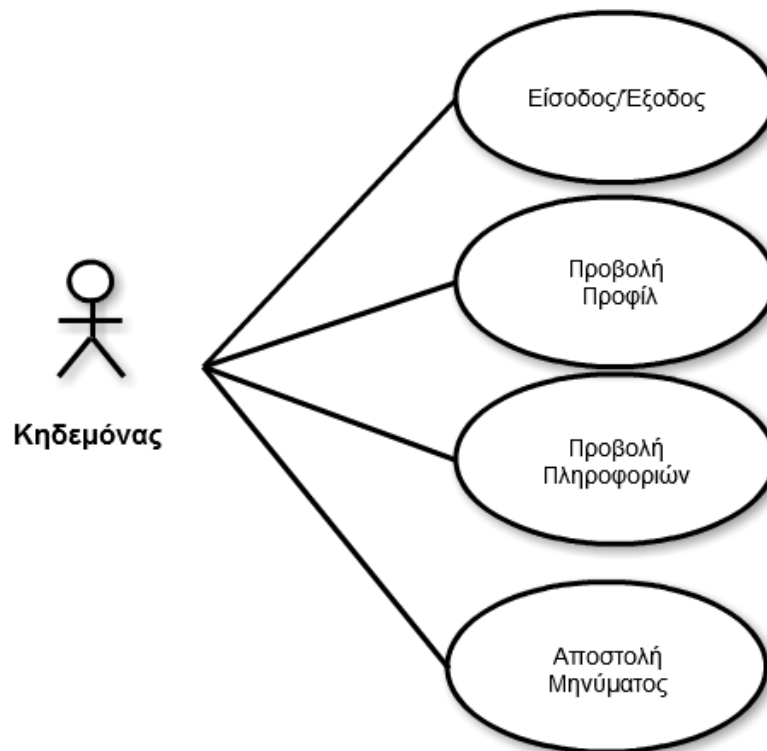
θέση να καλύψουν τις ειδικές ανάγκες των ασθενών παιδιών και να συμβάλουν με αυτό τον τρόπο στην αποτελεσματική κοινωνική, συναισθηματική και ακαδημαϊκή ανάπτυξή τους.

3. Μεθοδολογία Ανάλυσης Απαιτήσεων

Αφού μελετήθηκαν οι ανάγκες των χρηστών του συστήματος, ακολούθησε η μοντελοποίηση των απαιτήσεων με τη χρήση διαγραμμάτων περιπτώσεων χρήσης Use case diagrams για τους χρήστες του συστήματος, δηλαδή τον Κηδεμόνα/Ασθενή, την Ιατρική ομάδα και τον Εκπαιδευτικό.

- Διάγραμμα Περιπτώσεων Χρήσης Κηδεμόνα/Ασθενούς

Στο παρακάτω διάγραμμα (Εικόνα 22) εικονίζεται η αλληλεπίδραση του χρήστη Κηδεμόνα/Ασθενούς με το σύστημα. Στόχοι του χρήστη Κηδεμόνα/ασθενούς είναι η πρόσβαση στο ιατρικό ιστορικό του ασθενούς, η ενημέρωση σχετικά με την ασθένεια του παιδικού καρκίνου και η επικοινωνία με την ιατρική ομάδα. Ο χρήστης αυθεντικοποιείται εισάγοντας μοναδικό όνομα χρήστη και κωδικό για να συνδεθεί στην εφαρμογή και να αποσυνδεθεί από αυτή. Στη συνέχεια, για να εμφανίσει το ιατρικό προφίλ, όπως αυτό έχει δημιουργηθεί από την ιατρική ομάδα που παρακολουθεί τον ασθενή, επιλέγει την επιλογή «Το Προφίλ μου» από το βασικό μενού της εφαρμογής. Επιπλέον, ο χρήστης για να ενημερωθεί για την ασθένεια, επιλέγει τις αντίστοιχες σελίδες που τον ενδιαφέρουν από την επιλογή «Μαθαίνω» του κεντρικού μενού. Εναλλακτικά, ο χρήστης Κηδεμόνας/ασθενής ενημερώνεται μέσω της επιλογής «Το λεξικό μου», μια σελίδα που λειτουργεί ως λεξικό με όρους σχετικούς με την παιδιατρική ογκολογία. Για να επικοινωνήσει ο χρήστης Κηδεμόνας/ασθενής με την ιατρική ομάδα, αποστέλλει μήνυμα ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, εφόσον έχει εγκατεστημένη στον υπολογιστή του την εφαρμογή Microsoft Office Outlook.



Εικόνα 22 – Διάγραμμα Περιπτώσεων Χρήσης για τον Κηδεμόνα

- Διάγραμμα Περιπτώσεων Χρήσης Ιατρικής Ομάδας

Στο διάγραμμα που ακολουθεί (Εικόνα 23), απεικονίζεται η αλληλεπίδραση του χρήστη Ιατρική Ομάδα με το σύστημα. Στόχοι των μελών της ιατρικής ομάδας είναι η εγγραφή και διαγραφή των χρηστών (Κηδεμόνας/ασθενής και Εκπαιδευτικός) στο σύστημα, η πρόσβαση στο ιατρικό ιστορικό του ασθενούς και η επεξεργασία του ιστορικού και η αποστολή μηνύματος ηλεκτρονικού ταχυδρομείου. Ο χρήστης (μέλος της ιατρικής ομάδας) συνδέεται στο σύστημα χρησιμοποιώντας μοναδικό όνομα χρήστη και κωδικό και αποσυνδέεται από αυτό. Μπορεί, επίσης, να εγγράψει τους χρήστες Κηδεμόνα/Ασθενή και Εκπαιδευτικό. Για την εγγραφή του Κηδεμόνα/ασθενούς και του Εκπαιδευτικού εισάγει τα στοιχεία, όπως παρουσιάζονται στον Πίνακα 5 και στον Πίνακα 6 αντίστοιχα. Τα υποχρεωτικά στοιχεία εμφανίζονται με *. Σε περίπτωση που το μέλος της ιατρικής ομάδας που πραγματοποιεί την εγγραφή, παραλείψει ένα υποχρεωτικό πεδίο, πρέπει να εισαγάγει ξανά τα δεδομένα στο συγκεκριμένο πεδίο.

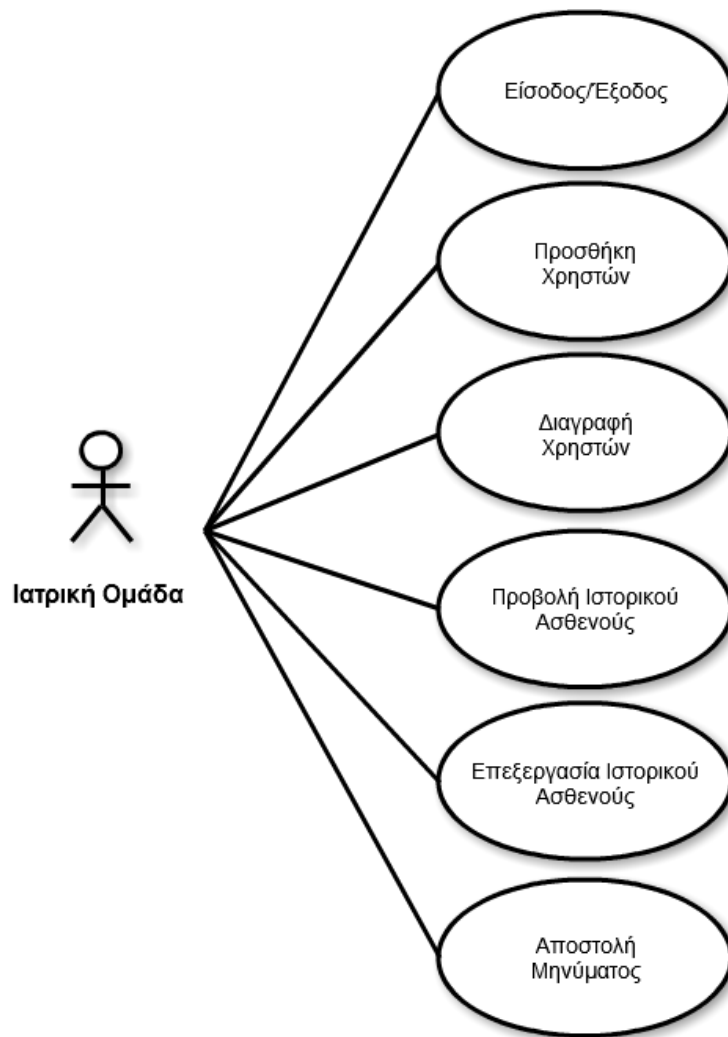
Δημογραφικά στοιχεία	Γενικά ιατρικά στοιχεία	Διαγνωστικά στοιχεία	Στοιχεία θεραπείας	Στοιχεία σύνδεσης
Όνομα*	Ασφάλεια ασθενούς	Ημερομηνία διάγνωσης*	Είδος θεραπείας	Όνομα χρήστη*
Επώνυμο*	ΑΜΚΑ*	Κέντρο διάγνωσης*	Περιγραφή θεραπείας	Κωδικός*
Όνομα Πατρός	Ομάδα αίματος	Διαγνωστική ομάδα καρκίνου	Ημερομηνία έναρξης	
Όνομα Μητρός	Γενετικό σύνδρομο	Υποομάδα καρκίνου	Ημερομηνία λήξης	
Φύλο	Χρόνια πάθηση	Μορφολογία καρκίνου	Ονομασία φαρμάκου	
Ημερομηνία Γεννήσεως*	Φάρμακα	Τοπογραφία καρκίνου	Δοσολογία φαρμάκου	
Διεύθυνση		Επικινδυνότητα καρκίνου		
Αριθμός				
Πόλη				
Αριθμός τηλεφώνου οικίας				
Αριθμός κινητού τηλεφώνου κηδεμόνα*				
Διεύθυνση ηλ. ταχυδρομείου κηδεμόνα*				

Πίνακας 5 - Στοιχεία εγγραφής του χρήστη Κηδεμόνα/ασθενούς

Στοιχεία εγγραφής εκπαιδευτικού	
Όνομα*	Επώνυμο*
Φύλο	Όνομα ασθενούς-μαθητευόμενου*
Όνομα Σχολείου	Πόλη
Διεύθυνση Σχολείου	Αριθμός
Αριθμός κινητού τηλεφώνου*	Διεύθυνση Ηλεκτρονικού Ταχυδρομείου*
Όνομα χρήστη*	Κωδικός*

Πίνακας 6 - Στοιχεία εγγραφής του χρήστη Εκπαιδευτικού

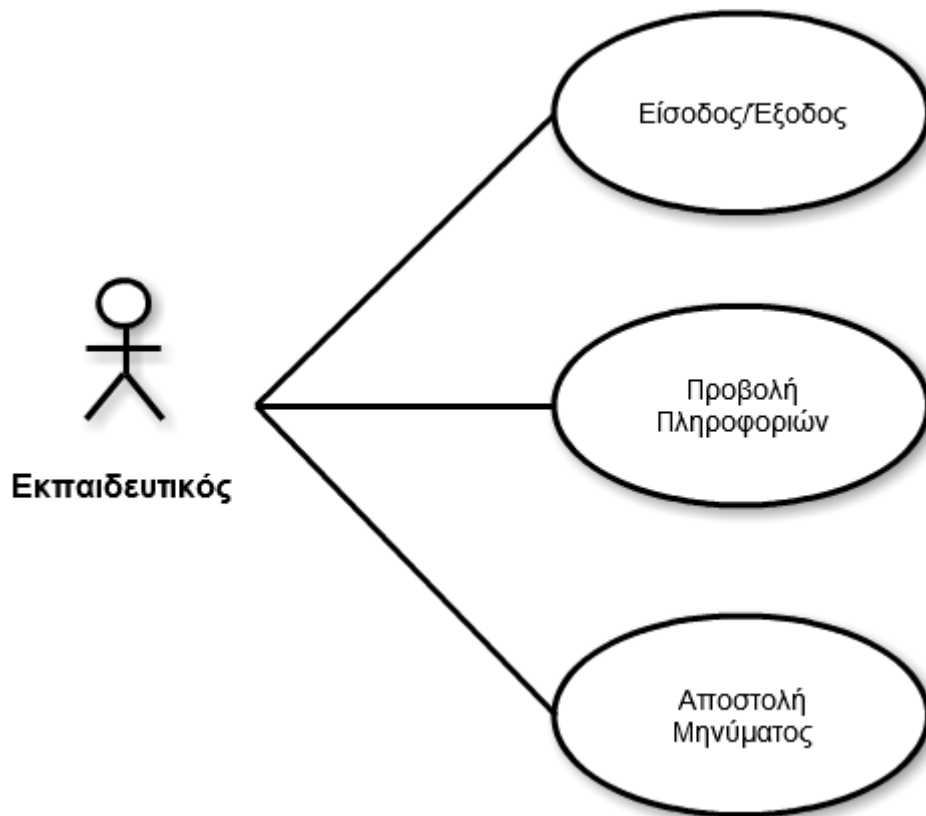
Ο χρήστης-μέλος της ιατρικής ομάδας δύναται, ακόμη, μέσω της επιλογής «Οι ασθενείς μου» να προβάλλει το ιστορικό ενός ασθενούς και να το τροποποιήσει, σύμφωνα με δεδομένα που προκύπτουν κατά τη διάρκεια της θεραπείας, να διαγράψει ένα χρήστη Κηδεμόνα/ασθενή, καθώς και να επικοινωνήσει μαζί του με μήνυμα ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, εφόσον έχει εγκατεστημένη την εφαρμογή Microsoft Office Outlook. Το μέλος της ιατρικής ομάδας, μπορεί, ακόμη, να διαγράψει έναν χρήστη Εκπαιδευτικό και να επικοινωνήσει μαζί του με μήνυμα ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, εφόσον έχει εγκατεστημένη στον υπολογιστή του την εφαρμογή Microsoft Office Outlook, μέσω της επιλογής «Οι εκπαιδευτικοί».



Εικόνα 23 – Διάγραμμα Περιπτώσεων Χρήσης για την Ιατρική Ομάδα

- Διάγραμμα Περιπτώσεων Χρήσης Εκπαιδευτικού

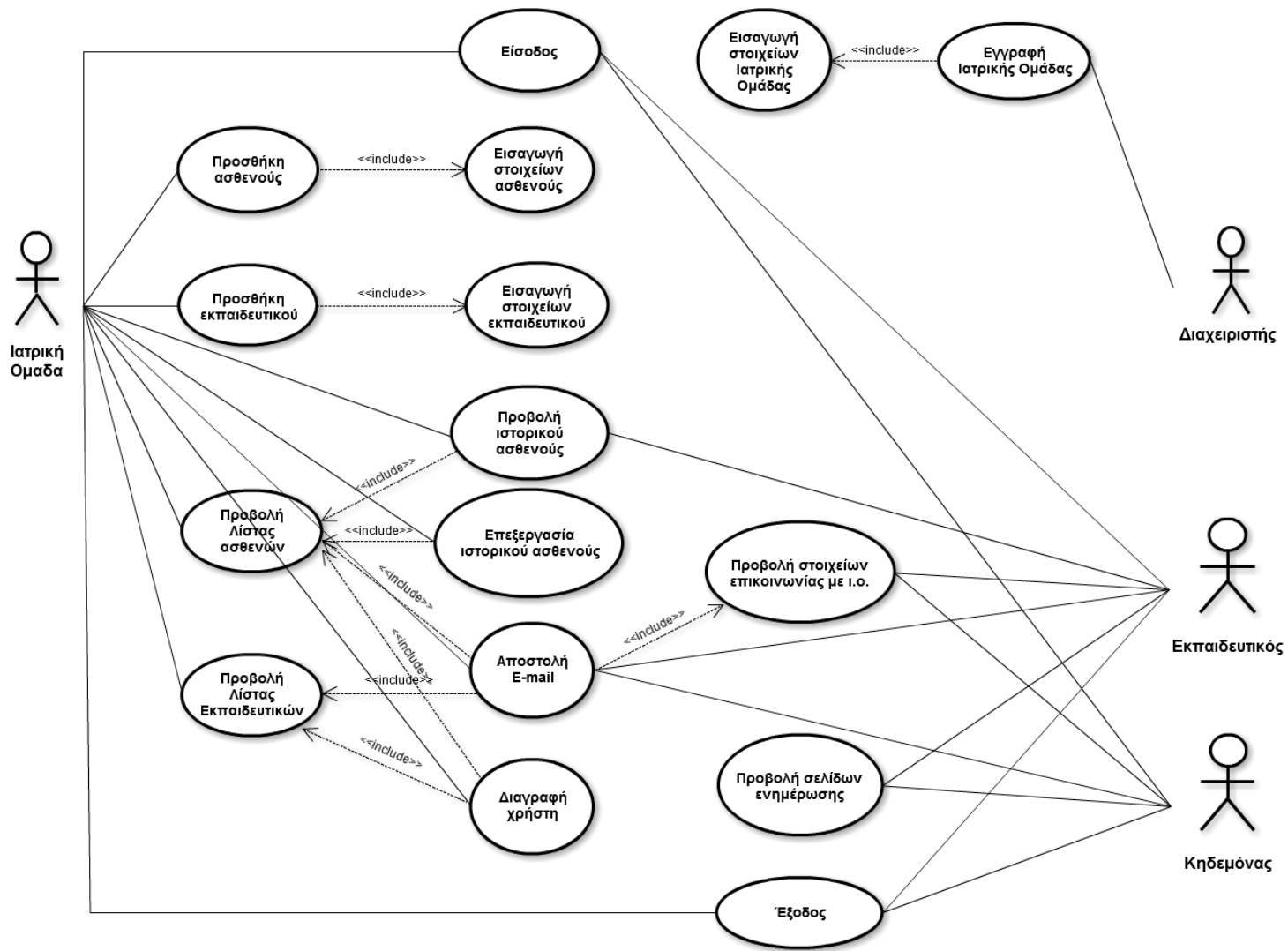
Στόχοι του χρήστη Εκπαιδευτικού είναι η ενημέρωση σχετικά με την ασθένεια και η επικοινωνία με την ιατρική ομάδα του εκπαιδευόμενου ασθενούς. Ο χρήστης εκπαιδευτικός αυθεντικοποιείται χρησιμοποιώντας μοναδικό όνομα χρήστη και κωδικό, συνδέεται στην εφαρμογή και αποσυνδέεται από αυτή. Έχει τη δυνατότητα, όπως και ο χρήστης Κηδεμόνας/ασθενής, να προβάλλει τις πληροφορίες που αφορούν στον Παιδικό Καρκίνο και να επικοινωνήσει με την ιατρική ομάδα, αποστέλλοντας μήνυμα ηλεκτρονικού ταχυδρομείου (Εικόνα 24).



Εικόνα 24 - Διάγραμμα Περιπτώσεων Χρήσης για τον Εκπαιδευτικό

- Διάγραμμα Περιπτώσεων Χρήσης όλων των χρηστών

Στο διάγραμμα που ακολουθεί (Εικόνα 25), απεικονίζονται όλοι οι χρήστες και όλες οι περιπτώσεις χρήσης τους.



Εικόνα 25 - Διάγραμμα Περιπτώσεων Χρήσης όλων των Χρηστών

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 – ΥΛΟΠΟΙΗΣΗ ΤΗΣ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ

1. Εισαγωγή

Στο κεφάλαιο αυτό παρουσιάζονται οι τεχνολογίες που αξιοποιήθηκαν για την υλοποίηση των επιμέρους μερών της εφαρμογής. Συγκεκριμένα, παρουσιάζονται τα εργαλεία και οι γλώσσες προγραμματισμού και περιγράφονται οι πίνακες της βάσης δεδομένων.

2. Εργαλεία και γλώσσες που χρησιμοποιήθηκαν

Για την πρώτη μορφή της εφαρμογής που σχεδιάστηκε, χρησιμοποιήθηκε ο Wamp Server και η πλατφόρμα WordPress CMS, που εγκαταστάθηκαν τοπικά σε υπολογιστή. Ο Wamp Server λειτουργεί σε περιβάλλον Windows και περιλαμβάνει τον Web Server Apache, τη βάση δεδομένων MySQL και τη γλώσσα προγραμματισμού PHP. Στην πλατφόρμα WordPress CMS έγινε επιλογή θέματος (theme) για τον τρόπο εμφάνισης του περιεχομένου του συστήματος. Στη συνέχεια, δημιουργήθηκαν σελίδες στατικού περιεχομένου και δυναμικές σελίδες, για τις οποίες αναπτύχθηκε κώδικας γραμμένος σε PHP, HTML και JavaScript.

Επιπλέον, με τη βοήθεια των εργαλείων της πλατφόρμας, δημιουργήθηκαν διαφορετικά μενού για τις κατηγορίες των χρηστών, ορίζοντας την πρόσβαση σε διαφορετικές σελίδες για κάθε κατηγορία χρήστη. Για τη δημιουργία των σελίδων χρησιμοποιήθηκαν οι γλώσσες HTML, PHP και JavaScript, όπως παρουσιάζονται παρακάτω (W3Schools; php.net).

Η HTML (Hyper Text Markup Language) είναι μια γλώσσα σήμανσης, δηλαδή ένας ειδικός τρόπος για την περιγραφή και παρουσίαση της δομής και του περιεχομένου ενός κειμένου. Η γραφή της περιλαμβάνει κανόνες, του ο-

ποίους αναγνωρίζει ένας browser. Βασικό στοιχείο αποτελούν οι ετικέτες (tags), οι οποίες λειτουργούν σε ζεύγη. Ένα ζεύγος αποτελείται από την ετικέτα ανοίγματος και την ετικέτα κλεισίματος. Με την HTML μπορούν να καθοριστούν βασικά δομικά στοιχεία, όπως λίστες, πίνακες, κεφαλίδες και παράγραφοι.

Η PHP (Hypertext Preprocessor) είναι μια γλώσσα προγραμματισμού με την οποία δημιουργούνται δυναμικές ιστοσελίδες. Ο κώδικας που είναι γραμμένος στη γλώσσα αυτή χρησιμοποιείται για διεργασίες, οι οποίες δε γίνονται άμεσα αντιληπτές από το χρήστη, παρά μόνο μετά την παρέμβαση του. Η PHP μπορεί να ενσωματωθεί μέσα σε κώδικα HTML και να λειτουργήσει σε συνεργασία με τη MySQL για την αποθήκευση δεδομένων. Στη συνέχεια, παρατίθεται μέρος HTML και PHP κώδικα που συντάχθηκε για την παρούσα διπλωματική εργασία (Εικόνα 26).

```
<form method="post" action="">
<table border="1">
<th>Εγγραφή Εκπαιδευτικού</th>
<tr>
<td>Όνομα<sup>*</sup></td>
<td><input name="teacherfirstname" type="text" value="<?php echo $teacherfirstname; ?>">
<span class="error"><?php echo $teacherfirstnameerr; ?></span></td>
</tr>
<tr>
<td>Επώνυμο<sup>*</sup></td>
<td><input name="teacherlastname" type="text" value="<?php echo $teacherlastname; ?>">
<span class="error"><?php echo $teacherlastnameerr; ?></span></td>
</tr>
<tr>
<td>Φύλο</td>
<td><select name="teachergender">
<option value=""></option>
<option value="Αρσενικό" <?php selected( isset($_POST['teachergender']) ? $_POST['teachergender'] : '', 'Αρσενικό' ); ?>>Αρσενικό</option>
<option value="Θηλυκό" <?php selected( isset($_POST['teachergender']) ? $_POST['teachergender'] : '', 'Θηλυκό' ); ?>>Θηλυκό</option>
</select>
</td>
</tr>
<tr>
<td>Όνομα μαθητεύμενου ασθενούς<sup>*</sup></td>
<td><input name="teacherstudent" type="text" value="<?php echo $teacherstudent; ?>">
<span class="error"><?php echo $teacherstudenterr; ?></span></td>
</tr>
```

Εικόνα 26 - Τμήμα Κώδικα PHP και HTML

Η Javascript είναι μια γλώσσα προγραμματισμού, η οποία χρησιμοποιήθηκε για να αλλάξει δυναμικά το περιεχόμενο του εγγράφου που εμφανίζεται. Παρακάτω παρατίθεται ένα τμήμα κώδικα Javascript, όπως αναπτύχθηκε για την εργασία (Εικόνα 27).

```

</body>
<script src="http://code.jquery.com/jquery-1.10.1.min.js"></script>
<script type="text/javascript">
$(document).ready(function() {
  $("#cancerscat").change(function() {
    var val = $(this).val();
    if (val = "Λευχαιμία, μυελοπλασματώδεις και μυελοδυσπλαστικές ασθένειες") {
      $("#cancersubcat").html("<option value='test'>...</option><option value='test123'>Λεμφοειδής λευχαιμία πρόδρομων κυττάρων</option><option value='te
    } else if (val = "Λιπώματα και δίκτυοενδοθηλιακά νεοπλασμάτα") {
      $("#cancersubcat").html("<option value='test'>...</option><option value='test10'>Λιπώωμα Hodgkin</option><option value='test11'>Non-Hodgkin Λιπώωμα
    } else if (val = "Νεοπλασμάτα του κεντρικού νευρικού συστήματος, ενδοκρανιακά και ενδοντιαία") {
      $("#cancersubcat").html("<option value='test'>...</option><option value='test18'>Επενδυώματα</option><option value='test19'>Όγκος χοριοει
    } else if (val = "Νευροβλάστωμα και άλλοι όγκοι του περιφερικού νευρικού συστήματος") {
      $("#cancersubcat").html("<option value='test'>...</option><option value='test34'>Νευροβλάστωμα και Γαγγλιονευροβλάστωμα</option><option value='test
    } else if (val = "Ρετινοβλάστωμα") {
      $("#cancersubcat").html("<option value='test35a'>...</option>");
    } else if (val = "Νεφρικοί όγκοι") {
      $("#cancersubcat").html("<option value='test'>...</option><option value='test36'>Νεφροβλάστωμα</option><option value='test37'>Ραβδοειδής νεφρικός ό
    } else if (val = "Ήπατικοί όγκοι") {
      $("#cancersubcat").html("<option value='test'>...</option><option value='test42'>Ήπατοβλάστωμα</option><option value='test43'>Ήπατικά καρκινώματα</
    } else if (val = "Εκκοθεις οστικοί όγκοι") {
      $("#cancersubcat").html("<option value='test'>...</option><option value='test45'>Οστεοσαρκώματα</option><option value='test46'>Χονδροσαρκώματα</opt
    } else if (val = "Εαρκώματα μολυσών μυριών") {
      $("#cancersubcat").html("<option value='test'>...</option><option value='test55'>Ραβδομοσοσάρκωμα</option><option value='test56'>Ινοβλαστικοί και μυ
    } else if (val = "Όγκοι γεννητικών οργάνων, τροφοβλαστικοί όγκοι και νεοπλασμάτα γονάδων") {
      $("#cancersubcat").html("<option value='test'>...</option><option value='test72'>Ενδοκρανιακά και ενδοντιαία Γερμινώματα</option><option value='te
    } else if (val = "Εκκοθήση επιθηλιακά νεοπλασμάτα και μελανώματα") {
      $("#cancersubcat").html("<option value='test'>...</option><option value='test93'>Καρκινώματα του φλοιού των επινεφριδίων</option><option value='tes
    } else if (val = "Μη καθορισμένα κακοήγη νεοπλασμάτα") {
      $("#cancersubcat").html("<option value='test'>...</option><option value='test109'>Γαστρεντερικοί στρωματικοί όγκοι</option><option value='test110'>
    }
  }
)
}

```

Εικόνα 27 - Τμήμα Κώδικα Javascript

2.1. Η Βάση Δεδομένων

Για τη δυναμικότητα της εφαρμογής είναι απαραίτητη η αποθήκευση στοιχείων σε μια βάση δεδομένων MySQL και η διαχείριση της βάσης μέσω του Συστήματος Διαχείρισης Βάσεων Δεδομένων phpMyAdmin. Για την εγγραφή του ασθενούς στο σύστημα και τη δημιουργία του ιατρικού προφίλ του δημιουργήθηκε πίνακας στη βάση δεδομένων με τα παρακάτω στοιχεία (Πίνακας 7). Τα υποχρεωτικά πεδία επισημαίνονται με *.

Πίνακας ασθενών		
Όνομα	Τύπος	Επεξήγηση
id	bigint(10)	Πρωτεύον Κλειδί
patient_firstname	varchar(25)	*Όνομα ασθενούς
patient_lastname	varchar(25)	*Επώνυμο ασθενούς
fathers_name	varchar(25)	Όνομα Πατρός
mothets_name	varchar(25)	Όνομα Μητρός
patient_gender	text	Φύλο ασθενούς
patient_birth	date	*Ημερομηνία Γέννησης
patient_adress	text	Διεύθυνση Κατοικίας
patient_adress_num	bigint(3)	Αριθμός

Όνομα	Τύπος	Επεξήγηση
patient_city	text	Πόλη Διαμονής
patient_tel	int(10)	Σταθερό τηλέφωνο
guardian_cellphone	int(10)	*Κινητό κηδεμόνα
guardian_email	varchar(25)	*E-mail κηδεμόνα
patient_ins	varchar(50)	Ασφάλεια
patient_amka	int(25)	*Α.Μ.Κ.Α.
patient_bloodtype	varchar(10)	Ομάδα αίματος
patient_gensyndr	varchar(50)	Γενετικό σύνδρομο
patient_chronicill	varchar(50)	Χρόνια ασθένεια
drugname1	varchar(50)	Φάρμακο 1
drugname2	varchar(50)	Φάρμακο 2
drugname3	varchar(50)	Φάρμακο 3
diagn_date	date	*Ημερομηνία διάγνωσης
diagn_cent	varchar(50)	*Κέντρο διάγνωσης
diagn_team	varchar(50)	*Ομάδα καρκίνου
sub_team	varchar(50)	*Υπο-ομάδα καρκίνου
can_morph	varchar(50)	Μορφολογία καρκίνου
can_top	varchar(50)	Τοπογραφία καρκίνου
can_beh	int(1)	Επικινδυνότητα καρκίνου
chemo	varchar(5)	Χημειοθεραπεία
chemo_start	date	Έναρξη χημειοθεραπείας
chemo_fin	date	Λήξη χημειοθεραπείας
chemo_d1	varchar(50)	Φάρμακο χημειοθεραπείας 1
chemo_dos1	varchar(50)	Δοσολογία Φάρμακου 1
chemo_d2	varchar(50)	Φάρμακο Χημειοθεραπείας 2
chemo_dos2	varchar(50)	Δοσολογία Φάρμακου 2
chemo_d3	varchar(50)	Φάρμακο Χημειοθεραπείας 3
chemo_dos3	varchar(50)	Δοσολογία Φάρμακου 3
rad	varchar (5)	Ακτινοθεραπεία
rad_start	date	Έναρξη ακτινοθεραπείας
rad_fin	date	Λήξη χημειοθεραπείας
rad_type	varchar(50)	Είδος ακτινοθεραπείας
rad_dos	varchar(25)	Δόση Ακτινοβολίας
surg	varchar(5)	Εγχείριση
surg_date	date	Ημ/νία Εγχείρισης
descr	varchar(200)	Περιγραφή
trans	varchar(5)	Μεταμόσχευση μυελού των οστών

trans_date	date	Ημ/νία διεξαγωγής μεταμόσχευσης
trans_des	varchar(250)	Περιγραφή
imm	varchar(5)	Ανοσοθεραπεία
imm_st	date	Έναρξη ανοσοθεραπείας
imm_fin	date	Λήξη ανοσοθεραπείας
imm_type	varchar(50)	Είδος ανοσοθεραπείας
imm_des	varchar(250)	Περιγραφή
imm_dr1	varchar(50)	Φάρμακο Ανοσοθεραπείας 1
imm_dos1	varchar(50)	Δοσολογία Φάρμακου 1
imm_dr2	varchar(50)	Φάρμακο Ανοσοθεραπείας 2
imm_dos2	varchar(50)	Δοσολογία Φάρμακου 2
imm_dr3	varchar(50)	Φάρμακο Ανοσοθεραπείας 3
imm_dos3	varchar(50)	Δοσολογία Φάρμακου 3
pat_username	varchar(25)	*Όνομα χρήστη κηδεμόνα
pat_passw	varchar(25)	*Συνθηματικό κηδεμόνα

Πίνακας 7 - Επεξήγηση Πίνακα Ασθενών

Στη συνέχεια, παρουσιάζονται οι πίνακες των εκπαιδευτικών και της ιατρικής ομάδας (Πίνακες 8-9).

Πίνακας εκπαιδευτικών		
Όνομα	Τύπος	Επεξήγηση
teacher_id	bigint(10)	Πρωτεύον Κλειδί
teacher_firstname	varchar(25)	*Όνομα
teacher_lastname	varchar(25)	*Επώνυμο
teacher_gender	text	Φύλο
teacher_student	varchar(50)	*Όνομα μαθητή
school_name	varchar(50)	Όνομα σχολείου
school_city	varchar(25)	Πόλη σχολείου
school_adress	varchar(25)	Διεύθυνση σχολείου
school_adress_num	int(3)	Αριθμός
teacher_cellphone	int(10)	*Κινητό τηλέφωνο
teacher_email	varchar(25)	*Διεύθυνση E-mail
teacher_username	varchar(25)	*Όνομα Χρήστη Εκπαιδευτικού
teacher_password	varchar(25)	*Συνθηματικό Εκπαιδευτικού

Πίνακας 8 - Επεξήγηση Πίνακα Εκπαιδευτικών

Πίνακας ιατρικών ομάδων		
Όνομα	Τύπος	Επεξήγηση
mtt_id	bigint(10)	Πρωτεύον Κλειδί
team_name	varchar(25)	Όνομα Ιατρική Ομάδας
hospital_name	varchar(25)	Όνομα Νοσοκομείου
hospital_city	varchar(25)	Πόλη
hospital_adress	varchar(50)	Διεύθυνση
hospital_adress_num	int(3)	Αριθμός
hospital_telephone	int(10)	Τηλέφωνο νοσοκομείου
team_username	varchar(25)	Όνομα χρήστη ομάδας
team_password	varchar(25)	Συνθηματικό Ιατρικής Ομάδας
team_email	varchar(25)	Διεύθυνση E-mail
team_fax	int(10)	Fax

Πίνακας 9 - Επεξήγηση Πίνακα Ιατρικών Ομάδων

2.2. Σχεδιασμός και Λειτουργικότητα Τμημάτων Εφαρμογής

Βάσει των απαιτήσεων των χρηστών που συλλέχθηκαν στο Κεφάλαιο 3, σχεδιάστηκαν για κάθε κατηγορία χρήστη συγκεκριμένες λειτουργίες.

- Χρήστης Κηδεμόνας/ασθενής

Απαιτήσεις	Τμήμα Εφαρμογής	Λειτουργικότητα
Αυτοπαρακολούθηση (Πρόσβαση σε ιατρικό ιστορικό)	Η σελίδα «Το Προφίλ μου»	Ο χρήστης πατάει κλικ στην επιλογή «Το Προφίλ μου» από το βασικό μενού και κατευθύνεται στη σελίδα «Το Προφίλ μου», στην οποία είναι καταγεγραμμένο το ιατρικό ιστορικό του, το οποίο

		μπορεί να μελετήσει.
--	--	----------------------

Πίνακας 10 - Απαιτήσεις Κηδεμόνα-Ασθενούς

- Χρήστης Κηδεμόνας/ασθενής και χρήστης Εκπαιδευτικός

Οι χρήστες αυτοί έχουν κοινές απαιτήσεις την παροχή γνώσεων και την ψυχολογική υποστήριξη. Για το λόγο αυτό περιγράφονται μαζί στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 11).

Απαιτήσεις	Τμήμα Εφαρμογής	Λειτουργικότητα
Παροχή γνώσεων	Οι σελίδες που περιλαμβάνονται στο βασικό μενού «Μαθαίνω», η σελίδα «Το Λεξικό μου», οι σύνδεσμοι που περιλαμβάνονται στις σελίδες αυτές και οι σελίδες στις οποίες οδηγούν οι σύνδεσμοι.	Ο χρήστης πατάει κλικ στην επιλογή «Μαθαίνω» από το βασικό μενού. Πατάει κλικ σε μια από τις επιλογές που του εμφανίζονται και κατευθύνεται στην αντίστοιχη σελίδα, την οποία μπορεί να μελετήσει. Στις σελίδες που περιλαμβάνουν σύνδεσμο, ο χρήστης πατάει κλικ επάνω στο σύνδεσμο και μεταφέρεται σε άλλη σελίδα. Όλες οι σελίδες περιέχουν ενημερωτικό υλικό.
Ψυχολογική υποστήριξη	Η σελίδα «Επικοινωνία»	Ο χρήστης πατάει κλικ στην επιλογή «Επικοινωνία» από το βασικό μενού και κατευθύνεται στη σελίδα «Επικοινωνία». Στη σελίδα περιλαμβάνονται τα στοιχεία επικοινωνίας με την ιατρική ομάδα (τηλέφωνο, διεύθυνση νοσοκομείου, fax) και η διεύθυνση ηλεκτρονικού ταχυδρομείου με τη

		μορφή συνδέσμου. Ο χρήστης πατάει κλικ στο σύνδεσμο και ανοίγει η εφαρμογή Microsoft Office Outlook (με την προϋπόθεση ότι είναι εγκατεστημένη στον υπολογιστή).
--	--	--

Πίνακας 11 - Κοινές Απαιτήσεις Κηδεμόνα/Ασθενούς και Εκπαιδευτικού

- Χρήστης Ιατρική ομάδα

Απαιτήσεις	Τμήμα Εφαρμογής	Λειτουργικότητα
Έγγραφο Ιατρικού ιστορικού	Η σελίδα «Έγγραφο Ασθενούς»	Ο χρήστης πατάει κλικ στην επιλογή «Έγγραφο» από το βασικό μενού και στη συνέχεια πατάει κλικ στην επιλογή «Έγγραφο Ασθενούς». Μεταφέρεται στην αντίστοιχη σελίδα, στην οποία συμπληρώνει τα πεδία της φόρμας είτε πληκτρολογώντας στα κενά είτε σε ορισμένα πεδία πατώντας κλικ σε κάποια από τις διαθέσιμες προεπιλογές. Έχοντας συμπληρώσει τα υποχρεωτικά πεδία, πατάει κλικ στο κουμπί «Υποβολή» για να αποθηκεύσει τα δεδομένα στη βάση και να δημιουργήσει το ιατρικό ιστορικό του ασθενούς. Πατώντας κλικ στην επιλογή «Οι ασθενείς μου» ο χρήστης μεταφέρεται στη σελίδα «Οι ασθενείς μου», στην

		οποία περιλαμβάνεται λίστα με όλους τους εγγεγραμμένους ασθενείς. Ο χρήστη πατάει στο κουμπί «Προβολή» για να προβάλει το ιστορικό του ασθενούς και στο κουμπί «Επεξεργασία» για να το επεξεργαστεί.
--	--	--

Πίνακας 12 - Απαιτήσεις Ιατρικής Ομάδας

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 – ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΤΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

1. Εισαγωγή

Στο παρόν κεφάλαιο παρουσιάζεται το σύστημα, όπως αυτό έχει σχεδιαστεί για τους χρήστες Ιατρική Ομάδα, Κηδεμόνας/Ασθενής και Εκπαιδευτικός. Αρχικά, παρουσιάζεται η κοινή αρχική σελίδα των χρηστών, η οποία τους καλωσορίζει στην εφαρμογή (Εικόνα 28).



Εικόνα 28 - Αρχική Σελίδα Εφαρμογής

Στη συνέχεια, για να γίνει σύνδεσή τους στο σύστημα θα πρέπει να έχουν στη διάθεσή τους όνομα χρήστη και κωδικό και να επιλέξουν τις αντίστοιχες σελίδες. Η κάθε κατηγορία χρήστη επιλέγει την αντίστοιχη σελίδα, πιο συγκεκριμένα:

- Το μέλος της ιατρικής ομάδας επιλέγει «Είσοδος Ιατρικής Ομάδας»

- Ο Εκπαιδευτικός επιλέγει «Είσοδος Εκπαιδευτικού»
- Ο Κηδεμόνας του Ασθενούς παιδιού επιλέγει «Είσοδος Κηδεμόνα».

Τα στοιχεία σύνδεσης των χρηστών δημιουργούνται κατά την εγγραφή τους στο σύστημα.

2. Παρουσίαση του Συστήματος

Αρχικά, θα γίνει παρουσίαση του τρόπου εγγραφής κάθε κατηγορίας χρήστη στο σύστημα με παραδείγματα και εικόνες. Στη συνέχεια, θα αναλυθούν και θα παρουσιαστούν οι δυνατότητες και οι λειτουργίες που είναι διαθέσιμες σε κάθε κατηγορία χρήστη, καθώς και το περιβάλλον τους.

2.1. Εγγραφή των Χρηστών στο Σύστημα

2.1.1. Εγγραφή Ιατρικής Ομάδας

Η εγγραφή της ιατρικής ομάδας στο σύστημα γίνεται από τον Administrator του συστήματος για λόγους ασφάλειας και για να αποφευχθεί ουσιαστικά η είσοδος χρήστη που δε σχετίζεται με την εφαρμογή. Η εγγραφή πραγματοποιείται μέσω του περιβάλλοντος της βάσης δεδομένων phpMyAdmin, στο οποίο έχει πρόσβαση μόνο ο διαχειριστής της εφαρμογής.

Ο Administrator, δηλαδή, θα εγγράψει την ιατρική ομάδα συμπληρώνοντας τα αντίστοιχα πεδία με τα στοιχεία του νοσοκομείου και της ομάδας και θα ορίσει όνομα χρήστη και συνθηματικό, τα οποία σε δεύτερη φάση θα χρησιμοποιηθούν για την είσοδο των μελών της ομάδας στην εφαρμογή. Τα στοιχεία που χρειάζονται για την εγγραφή της ομάδας είναι τα εξής:

- Όνομα ομάδας
- Όνομα νοσοκομείου
- Πόλη
- Διεύθυνση νοσοκομείου
- Αριθμός
- Τηλέφωνο επικοινωνίας
- Διεύθυνση Ηλεκτρονικού Ταχυδρομείου Ομάδας
- Φαξ
- Όνομα χρήστη
- Κωδικός




Στην εικόνα παρουσιάζεται ένα παράδειγμα εγγραφής ιατρικής ομάδας μέσω του περιβάλλοντος `rhrtmgadmin` (Εικόνα 29). Η ομάδα είναι η Ομάδα Α' του Ογκολογικού Νοσοκομείου Παίδων. Οπότε και δημιουργείται η εγγραφή, όπως φαίνεται στην Εικόνα 30.

Στήλη	Τύπος	Συνάρτηση	Κενό	Τιμή
mtt_id	bigint(11)			
team_name	varchar(25)			Ομάδα Α'
hospital_name	varchar(25)			Ογκολογικό Νοσοκομείο Παιδς
hospital_city	varchar(25)			Αθήνα
hospital_adress	varchar(50)			Αθηνάς
hospital_adress_num	int(3)			1
hospital_telephone	int(10)			2102102100
team_username	varchar(25)			aomada
team_password	varchar(25)			adamo
team_email	varchar(25)			aomada@mail.gr
team_fax	int(10)			2102102101

Εκτέλεση

Εικόνα 29 - Εγγραφή Ιατρικής Ομάδας (rhrmyadmin)

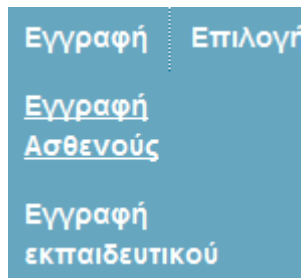
t_id	team_name	hospital_name	hospital_city	hospital_adress	hospital_adress_num	hospital_telephone	team_username	team_password	team_email	team_fax
1	Ομάδα Α'	Ογκολογικό Νοσοκομείο Παιδ	Αθήνα	Αθηνάς	1	2102102100	aomada	adamo	aomada@mail.gr	2102102101

 Αλλαγή
  Διαγραφή
  Εξαγωγή

Εικόνα 30 - Στοιχεία Ιατρικής Ομάδας στον Πίνακα της Βάσης Δεδομένων

2.1.2. Εγγραφή Ασθενούς-Κηδεμόνα

Η εγγραφή του κηδεμόνα πραγματοποιείται αντί του ασθενούς παιδιού, για λόγους ασφαλείας. Η διαδικασία εκτελείται από μέλος της ιατρικής ομάδας, έτσι ώστε να επιτευχθεί το ιατρικό απόρρητο μεταξύ ιατρού και ασθενούς μέσω της επιλογής στο μενού επιλογών «Εγγραφή Ασθενούς» (Εικόνα 31).



Εικόνα 31 - Μενού Εγγραφής Ασθενούς

Η εγγραφή περιλαμβάνει τη συμπλήρωση δημογραφικών, γενικών ιατρικών στοιχείων του ασθενούς, αλλά και των στοιχείων που έχουν προκύψει και αφορούν στη διάγνωση και στη θεραπεία του καρκίνου. Παρόλα αυτά, δεν είναι όλα τα στοιχεία υποχρεωτικά για την εγγραφή. Στα υποχρεωτικά πεδία, εμφανίζεται το ανάλογο μήνυμα σε περίπτωση που παραλειφθεί η συμπλήρωσή του. Τα στοιχεία που συμπληρώνονται κατά την εγγραφή του κηδεμόνα-ασθενούς παιδιού φαίνονται παρακάτω (τα υποχρεωτικά πεδία είναι σημειωμένα με *).

Δημογραφικά στοιχεία:

- Όνομα*
- Επώνυμο*
- Όνομα Πατρός
- Όνομα Μητρός
- Φύλο
- Ημερομηνία Γεννήσεως*
- Διεύθυνση
- Αριθμός

- Πόλη
- Αριθμός τηλεφώνου οικίας
- Αριθμός Κινητού τηλεφώνου κηδεμόνα*
- Διεύθυνση Ηλεκτρονικού Ταχυδρομείου Κηδεμόνα*

Το ICD-O 3 (International Classification of Diseases for Cancer) είναι η τρίτη έκδοση του οργανισμού WHO (World Health Organization) με την κατηγοριοποίηση των νεοπλασμάτων, η οποία είναι διεθνώς αναγνωρισμένη και χρησιμοποιείται από επιστήμονες σε όλο τον κόσμο. Η κατηγοριοποίηση αυτή μεταφράστηκε για να προστεθεί στην εν λόγω εργασία

Γενικά ιατρικά στοιχεία:

- Ασφάλεια ασθενούς
- ΑΜΚΑ*
- Ομάδα αίματος
- Γενετικό σύνδρομο
- Χρόνια πάθηση
- Φάρμακα

Διαγνωστικά στοιχεία:

- Ημερομηνία διάγνωσης*
- Κέντρο διάγνωσης*
- Διαγνωστική ομάδα καρκίνου (σύμφωνα με ICD-0 3¹)
- Υποομάδα καρκίνου (σύμφωνα με ICD-0 3)

- Μορφολογία καρκίνου (σύμφωνα με ICD-0 3)
- Τοπογραφία καρκίνου (σύμφωνα με ICD-0 3)
- Επικινδυνότητα καρκίνου (σύμφωνα με ICD-0 3)

Στοιχεία θεραπείας:

- Είδος θεραπείας
- Περιγραφή θεραπείας
- Ημερομηνία έναρξης
- Ημερομηνία λήξης
- Ονομασία φαρμάκου
- Δοσολογία φαρμάκου
- Ημερομηνία λήξης

Η φόρμα εγγραφής του ασθενούς-κηδεμόνα έχει σχεδιαστεί σύμφωνα με τα παραπάνω στοιχεία. Παρακάτω παρουσιάζεται ως παράδειγμα με την εγγραφή του ασθενούς Μανώλη Μανωλιού (Εικόνες 32-35) .

[About Annotum](#)
[Η αρχική μου >> Εγγραφή >> Εγγραφή Ασθενούς](#)

Εγγραφή Ασθενούς

Δημογραφικά στοιχεία

Όνομα*	<input type="text" value="Μανώλης"/>	Επώνυμο*	<input type="text" value="Μανωλιού"/>
Όνομα Πατρός	<input type="text" value="Κώστας"/>	Όνομα Μητρός	<input type="text" value="Κωνσταντίνα"/>
Φύλο	<input type="text" value="Αρσενικό"/>		
Ημερομηνία Γέννησης (EEEE-MM-HH)*	<input type="text" value="2005-09-09"/>		
Διεύθυνση	<input type="text" value="Αθηνάς"/>	Αριθμός	<input type="text" value="1"/>
Σταθερό τηλέφωνο	<input type="text" value="2102102100"/>	Κινητό κηδεμόνα*	<input type="text" value="6986986988"/>
E-mail κηδεμόνα*	<input type="text" value="goneas@mail.ml"/>	Πόλη	<input type="text" value="Αθήνα"/>

Εικόνα 32 - Προσθήκη Δημογραφικών Στοιχείων Ασθενούς

Γενικά Ιατρικά στοιχεία

Ασφάλεια Ασθενούς	<input type="text" value="ΕΟΠΥΥ"/>	ΑΜΚΑ*	<input type="text" value="090995959595"/>	Ομάδα Αίματος	<input type="text" value="A+"/>
Γενετικό Σύνδρομο	<input type="text"/>				
Χρόνια Ασθένεια	<input type="text"/>				
Φάρμακο 1:	<input type="text"/>				
Φάρμακο 2:	<input type="text"/>				
Φάρμακο 3:	<input type="text"/>				

Διαγνωστικά στοιχεία

Ημερομηνία διάγνωσης (EEEE-MM-HH)*	<input type="text" value="2015-05-05"/>
Κέντρο Διάγνωσης*	<input type="text" value="Ογκολογικό Νοσοκομεί"/>
Διαγνωστική Ομάδα*	<input type="text" value="Λευχαιμίες, μυελοπολλαπλασιαστικές και μυελοδυσπλαστικές ασθένειες"/>
Υπο-ομάδα*	<input type="text" value="Οξεία μυελογενής λευχαιμία"/>
Μορφολογία Καρκίνου	<input type="text" value="9891"/>
Τοπογραφία Καρκίνου	<input type="text" value="-- επιλέξτε --"/>
Επικινδυνότητα Καρκίνου	<input type="text" value="2"/>

Εικόνα 33 - Προσθήκη Γενικών Ιατρικών και Διαγνωστικών Στοιχείων Ασθενούς

Στοιχεία Θεραπείας

Χημειοθεραπεία

Ημερομηνία έναρξης (EEEE-MM-HH)

Ημερομηνία λήξης (EEEE-MM-HH)

Όνομασία φαρμάκου 1

Όνομασία φαρμάκου 2

Όνομασία φαρμάκου 3

Συνολική Δοσολογία

Συνολική Δοσολογία

Συνολική Δοσολογία

Ακτινοθεραπεία

Ημερομηνία έναρξης (EEEE-MM-HH)

Ημερομηνία λήξης (EEEE-MM-HH)

Είδος Ακτινοθεραπείας

Συνολική Δόση (σε cGy)

Εγχείριση

Ημερομηνία διεξαγωγής (EEEE-MM-HH)

Περιγραφή

Εικόνα 34 - Εισαγωγή Στοιχείων Θεραπείας 1

Μεταμόσχευση μυελού των οστών

Ημερομηνία διεξαγωγής (EEEE-MM-HH)

Περιγραφή

Ανοσοθεραπεία

Ημερομηνία έναρξης (EEEE-MM-HH)

Ημερομηνία λήξης (EEEE-MM-HH)

Είδος Ανοσοθεραπείας

Περιγραφή

Όνομασία Φαρμάκου 1

Όνομασία Φαρμάκου 2

Όνομασία Φαρμάκου 3

Συνολική Δοσολογία

Συνολική Δοσολογία

Συνολική Δοσολογία

Στοιχεία σύνδεσης

Όνομα χρήστη*

Κωδικός*

Εικόνα 35 - Εισαγωγή Στοιχείων Θεραπείας 2

Κατά την προσθήκη του ασθενούς-γονέα, το μέλος της ιατρικής ομάδας μπορεί να επιλέξει από μια λίστα επιλογών για το φύλο, την ασφάλεια, την ομάδα αίματος, την κατηγορία, την υποομάδα, τη μορφολογία, την τοπογραφία και την επικινδυνότητα του καρκίνου, το αν θα ακολουθηθεί ένα είδος θεραπείας ή όχι, για το είδος της ακτινοθεραπείας και το είδος της ανοσοθεραπείας που ενδέχεται να υποβληθεί ο ασθενής (Εικόνες 36-44).

Επίσης, σε κάθε διαθέσιμη κατηγορία καρκίνου, αντιστοιχούν συγκεκριμένες υποομάδες και για κάθε υποομάδα, συγκεκριμένη μορφολογία, σύμφωνα με την ταξινόμηση ICD-O 3.

Φύλο	Αρσενικό ▾
Ημερομηνία Γέννησης (ΕΕΕΕ- ΜΜ-ΗΗ)*
Διεύθυνση	Αρσενικό
	Θηλυκό

Εικόνα 36- Επιλογή Φύλου

Ασφάλεια Ασθενούς	ΕΟΠΥΥ ▾
Γενετικό Σύνδρομο
Χρόνια Ασθένεια	Ιδιωτική
Φάρμακο 1:	ΕΟΠΥΥ
Φάρμακο 2:	ΤΥΠΕΤ
	ΕΔΟΕΑΠ

Εικόνα 37 - Επιλογή Ασφάλειας

Ομάδα Αίματος ▾

	A+
	A-
	B+
	B-
	AB+
	AB-
	O+
	O-

Εικόνα 38 - Εισαγωγή Ομάδας Αίματος

Διαγνωστική Ομάδα*
 Υπο-ομάδα*
 Μορφολογία Καρκίνου
 Τοπογραφία Καρκίνου
 Επικινδυνότητα Καρκίνου

Στοιχεία θεραπείας
 Χημειοθεραπεία Όχι
 Ημερομηνία έναρξης (EEEE-MM-HH)
 Ονομασία φαρμάκου 1
 Ονομασία φαρμάκου 2

Λευχαιμίες, μυελοπολλαπλασιαστικές και μυελοδυσπλαστικές ασθένειες

....

Λευχαιμίες, μυελοπολλαπλασιαστικές και μυελοδυσπλαστικές ασθένειες

Λεμφώματα και δικτυοενδοθηλιακά νεοπλάσματα

Νεοπλάσματα του κεντρικού νευρικού συστήματος, ενδοκρανιακά και ενδονωτιαία

Νευροβλάστωμα και άλλοι όγκοι του περιφερικού νευρικού συστήματος

Ρετινοβλάστωμα

Νεφρικοί όγκοι

Ηπατικοί όγκοι

Κακοήθεις οστικοί όγκοι

Σαρκώματα μαλακών μοριών

Όγκοι γεννητικών οργάνων, τροφολαστικοί όγκοι και νεοπλάσματα γονάδων

Κακοήγη επιθηλιακά νεοπλάσματα και μελανώματα

Μη καθορισμένα κακοήγη νεοπλάσματα

Συνολική Δοσολογία

Εικόνα 39 - Επιλογή Κατηγορίας Καρκίνου

Υπο-ομάδα*
 Μορφολογία Καρκίνου
 Τοπογραφία Καρκίνου
 Επικινδυνότητα Καρκίνου

Στοιχεία θεραπείας
 Χημειοθεραπεία Όχι
 Ημερομηνία έναρξης (EEEE-MM-HH)

...

Λεμφοειδής λευχαιμία πρόδρομων κυττάρων

Λεμφοειδής λευχαιμία ώριμων Β-λεμφοκυττάρων

Λεμφοειδής λευχαιμία ώριμων Τ-λεμφοκυττάρων και ΝΚ κυττάρων

Μη προσδιορισμένη λεμφοειδής λευχαιμία

Όξεία μυελογενής λευχαιμία

Χρόνιες μυελοπολλαπλασιαστικές ασθένειες

Μυελοδυσπλαστικά σύνδρομα και άλλες μυελοπολλαπλασιαστικές ασθένειες

Απροσδιόριστες και άλλες καθορισμένες λευχαιμίες

Εικόνα 40 - Επιλογή Υπο-ομάδας

Μορφολογία Καρκίνου
 Τοπογραφία Καρκίνου
 Επικινδυνότητα Καρκίνου

Στοιχεία θεραπείας
 Χημειοθεραπεία Όχι
 Ημερομηνία έναρξης (EEEE-MM-HH)
 Ονομασία φαρμάκου 1
 Ονομασία φαρμάκου 2

9861

...

9840

9861

9866

9867

9870-9874

9891

9895-9897

9910

9920

9931

Εικόνα 41 - Επιλογή Μορφολογίας Καρκίνου

Επικινδυνότητα Καρκίνου

Στοιχεία θεραπείας

Χημειοθεραπεία

2

....

1

2

3

Όχι

Εικόνα 42 - Επιλογή Επικινδυνότητας Καρκίνου

Είδος Ακτινοθεραπείας

Συνολική Δόση (σε cGy)

Εγχείριση

Ημερομηνία διεξαγωγής (EEEE-MM-HH)

Περιγραφή

Μεταμόσχευση μυελού των οστών

Ημερομηνία διεξαγωγής (EEEE-MM-HH)

....

....

Συμβατική (2DXRT)

Στερεοτακτική ακτινοχειρουργική (SRS)

Στερεοτακτική ακτινοθεραπεία (SBRT)

Σύμμορφη τρισδιάστατη (3DCRT)

Διαμορφούμενης έντασης (IMRT)

Απεικονιστικά καθοδηγούμενη (IGRT)

Με φορτισμένα σωματίδια

Ενδοκοιλιακή

Ενδοϊστική

Ενδοαυλική

Ενδοαγγειακή

Εικόνα 43 - Επιλογή Είδους Ακτινοθεραπείας

Είδος Ανοσοθεραπείας

Περιγραφή

Ονομασία Φαρμάκου 1

Ονομασία Φαρμάκου 2

Ονομασία Φαρμάκου 3

....

....

Μονοκλωνικά αντισώματα

Μη συγκεκριμένες ανοσοθεραπείες

Θεραπεία ογκολυτικού ιού

Θεραπεία T-λεμφοκυττάρων

Εμβόλια καρκίνου

Εικόνα 44 - Επιλογή Είδους Ανοσοθεραπείας

2.1.3. Εγγραφή Εκπαιδευτικού

Η εγγραφή του εκπαιδευτικού του παιδιού γίνεται, επίσης, από μέλος της ιατρικής ομάδας και περιλαμβάνει τα εξής πεδία (τα υποχρεωτικά πεδία συμβολίζονται με *):

- Όνομα*
- Επώνυμο*
- Φύλο
- Όνομα ασθενούς- μαθητευόμενου*
- Όνομα Σχολείου
- Πόλη
- Διεύθυνση Σχολείου
- Αριθμός
- Αριθμός κινητού τηλεφώνου*
- Διεύθυνση Ηλεκτρονικού Ταχυδρομείου*
- Όνομα χρήστη*
- Συνθηματικό*

Στην παρακάτω εικόνα (Εικόνα 45) παρουσιάζεται ένα παράδειγμα εγγραφής εκπαιδευτικού με όνομα Μάριος Μάρης.

Η Αρχική μου	Εγγραφή	Οι ασθενείς μου	Οι εκπαιδευτικοί
--------------	---------	-----------------	------------------

About Annotum Η αρχική μου >> Εγγραφή >> **Εγγραφή Εκπαιδευτικού**

Εγγραφή Εκπαιδευτικού

Όνομα*	Mάριος
Επώνυμο*	Mάρης
Φύλο	Αρσενικό ▾
Όνομα μαθητευόμενου ασθενούς*	Μανώλης Μανωλιού
Όνομα σχολείου	Πρώτο Δημοτικό
Πόλη	Αθήνα
Διεύθυνση σχολείου	Αθηνάς
Αριθμός	10
Αριθμός κινητού τηλεφώνου*	6986986999
Διεύθυνση ηλεκτρονικού ταχυδρομείου*	marios@mail.mr
Όνομα χρήστη*	marios
Κωδικός*	mamar123

Υποβολή Καθαρισμός Φόρμας

Εικόνα 45 - Εγγραφή Εκπαιδευτικού

2.2. Είσοδος των Χρηστών στο Σύστημα

Οι χρήστες μπορούν να συνδεθούν στο σύστημα χρησιμοποιώντας μοναδικό όνομα χρήστη (username) και συνθηματικό (password). Όπως έχει ήδη αναφερθεί, τα μέλη της ιατρικής ομάδας λαμβάνουν τα στοιχεία σύνδεσης από τον διαχειριστή (Administrator) της εφαρμογής και ο κηδεμόνας και ο εκπαιδευτικός του ασθενούς παιδιού λαμβάνουν τα στοιχεία από μέλος της ιατρικής ομάδας που πραγματοποιεί τις εγγραφές τους.

- Είσοδος Μέλους της Ιατρικής Ομάδας

Τα μέλη της ιατρικής ομάδας μπορούν να συνδεθούν στην εφαρμογή συμπληρώνοντας τα στοιχεία σύνδεσης στα αντίστοιχα πεδία στη φόρμα εισόδου. Στην παρακάτω εικόνα φαίνεται το περιβάλλον σύνδεσης της ιατρικής ομάδας με τα στοιχεία της ιατρικής ομάδας που εγγράφηκε προηγουμένως με όνομα χρήστη: aomada και συνθηματικό: adamo (Εικόνα 46).

CC Web

Καλώς ήρθατε Είσοδος Ιατρικής Ομάδας

About Annotum Καλώς ήρθατε >> Είσοδος Ιατρικής Ομάδας

Είσοδος Ιατρικής Ομάδας

Όνομα χρήστη*: iostada

Συνθηματικό*: ●●●●●

Υποβολή

Εικόνα 46 - Login Μελών Ιατρικής Ομάδας στο Σύστημα

- Είσοδος Κηδεμόνα-Ασθενούς

Οι κηδεμόνες των ασθενών παιδιών δύνανται να συνδεθούν στην εφαρμογή, εφόσον έχουν λάβει από μέλος της ιατρικής ομάδας που παρακολουθεί το παιδί τα στοιχεία σύνδεσης. Στην παρακάτω εικόνα (Εικόνα 47) πραγματοποιείται σύνδεση των κηδεμόνων του ασθενούς που εγγράφηκε προηγουμένως με όνομα χρήστη: manman και συνθηματικό: man321.

- Είσοδος Εκπαιδευτικού

Με τον ίδιο τρόπο, έχοντας λάβει δηλαδή τα μοναδικά στοιχεία σύνδεσης, ο εκπαιδευτικός μπορεί να εισέλθει στην εφαρμογή, όπως φαίνεται στην εικόνα (Εικόνα 48). Ως παράδειγμα, έχουν χρησιμοποιηθεί τα στοιχεία του εκπαιδευτικού που εγγράφηκε κατά την Εγγραφή Εκπαιδευτικού με όνομα χρήστη: marios και συνθηματικό: marmar123.

The screenshot shows the top navigation bar with 'CC Web' on the left and 'Καλώς ήρθατε' and 'Είσοδος Κηδεμόνα' on the right. Below the navigation bar, there is a breadcrumb trail: 'About Annotum > Καλώς ήρθατε >> Είσοδος Κηδεμόνα'. The main content area is titled 'Είσοδος Κηδεμόνα' and contains a login form with two input fields: 'Όνομα χρήστη*' with the value 'manman' and 'Συνθηματικό*' with six dots. A 'Υποβολή' button is located below the password field.

Εικόνα 47 - Είσοδος Κηδεμόνα στο Σύστημα

The screenshot shows the top navigation bar with 'CC Web' on the left and 'Καλώς ήρθατε' and 'Είσοδος Εκπαιδευτικού' on the right. Below the navigation bar, there is a breadcrumb trail: 'About Annotum > Καλώς ήρθατε >> Είσοδος Εκπαιδευτικού'. The main content area is titled 'Είσοδος Εκπαιδευτικού' and contains a login form with two input fields: 'Όνομα χρήστη*' with the value 'marlos' and 'Συνθηματικό*' with eight dots. A 'Υποβολή' button is located below the password field.

Εικόνα 48 - LogIn Εκπαιδευτικού στο Σύστημα

2.3. Περιβάλλον των χρηστών

Μετά τη σύνδεση των χρηστών στο σύστημα, αυτοί εισέρχονται σε διαφορετικά περιβάλλοντα, όπως παρουσιάζονται παρακάτω.

2.3.1. Περιβάλλον Ιατρικής Ομάδας

Το μέλος της ιατρικής ομάδας, πραγματοποιώντας σύνδεση στην εφαρμογή, κατευθύνεται στην αρχική σελίδα, όπου εμφανίζονται οδηγίες για την πορεία του (Εικόνα 49). Όπως είδαμε και προηγουμένως, μπορεί να πραγματοποιήσει εγγραφή των χρηστών μέσω του μενού εγγραφή και των υπό-μενού «Εγγραφή Ασθενούς» και «Εγγραφή Εκπαιδευτικού».



Εικόνα 49 - Αρχική Σελίδα Ιατρικής Ομάδας

Στη συνέχεια, ο χρήστης μπορεί να επιλέξει από το βασικό μενού του τη σελίδα «Οι ασθενείς μου», μέσω της οποίας μπορεί να εμφανίσει όλους τους διαθέσιμους εγγεγραμμένους ασθενείς του. Για κάθε ασθενή εμφανίζονται οι επιλογές «Προβολή», «Επεξεργασία», «E-mail» και «Διαγραφή» (Εικόνα 50). Με την πρώτη επιλογή ο χρήστης προβάλλει τα στοιχεία του ασθενούς που έχει ο ίδιος συμπληρώσει κατά την εγγραφή του ασθενούς. Για παράδειγμα, επιλέγοντας το κουμπί αυτό για τον Μανώλη Μανωλιού προβάλλεται το προφίλ του (Εικόνες 51-52).

About Annotum [Η αρχική μου >> Οι ασθενείς μου](#)

Οι Ασθενείς μου

Όνοματεπώνυμο	Πόλη Κατοικίας	Επικοινωνία	Εκπαιδευτικός				
Αμαλία Μελώκα	Γουδί	6966996696	Γιώτα Γούλα	Προβολή	Επεξεργασία	E-mail	Διαγραφή
Κωνσταντίνος Κοντού	Πειραιάς	6986986999	Γιάννης Γάκης	Προβολή	Επεξεργασία	E-mail	Διαγραφή
Μανώλης Μανωλιού	Αθήνα	6986986988	Μάριος Μάρης	Προβολή	Επεξεργασία	E-mail	Διαγραφή
Μαρία Κώνστα	Δάφνη	6989999999	Μαρία Μόρου	Προβολή	Επεξεργασία	E-mail	Διαγραφή

Εικόνα 50 - Οι ασθενείς μου

About Annotum [Η αρχική μου >> Οι ασθενείς μου >> Μανώλης Μανωλιού >> Προβολή](#)

Μανώλης Μανωλιού

Δημογραφικά στοιχεία

Όνομα Πατρός: Κώστας
 Όνομα Μητρός: Κωνσταντίνα
 Φύλο: Αρσενικό
 Ημνία Γέννησης: 2005-09-09
 Διεύθυνση: Αθηνάς
 Αριθμός: 1
 Πόλη: Αθήνα
 E-mail: goneas@mail.ml
 Εκπαιδευτικός: Μάριος Μάρης

Εικόνα 51 – Προβολή Προφίλ Ασθενούς Μέρους Α'

Γενικά Ιατρικά στοιχεία

Ασφάλεια: ΕΟΠΥΥ

ΑΜΚΑ: 090905959595

Ομάδα αίματος: A+

Διαγνωστικά στοιχεία

Ημ/νία Διάγνωσης: ΕΟΠΥΥ

Κέντρο Διάγνωσης: 090905959595

Διαγνωστική ομάδα: Λευχαιμίες, μυελοπολλαπλασιαστικές και μυελοδυσπλαστικές ασθένειες

Υπο-ομάδα: Οξεία Μυελογενής Λευχαιμία

Μορφολογία: 9891

Επικινδυνότητα: 2

Χημειοθεραπεία: Όχι

Ακτινοθεραπεία: Όχι

Εγχείριση: Όχι

Μεταμόσχευση Μυελού των οστών: Ναι

Ημ/νία διεξαγωγής: 2015-05-20

Εικόνα 52 - Προβολή Προφίλ Ασθενούς Μέρους Β'

Με την επιλογή «Επεξεργασία», το μέλος της ιατρικής ομάδας κατευθύνεται σε μια νέα σελίδα, μέσω της οποίας επεξεργάζεται τα στοιχεία του ασθενούς και μπορεί να προσθέσει νέα (Εικόνες 53-57). Η σελίδα αυτή μοιάζει με τη σελίδα «Εγγραφή Ασθενούς». Στη συγκεκριμένη περίπτωση προστέθηκε στην περιγραφή ότι η Μεταμόσχευση ήταν επιτυχής.

The screenshot shows the 'CC Web' interface for editing a patient's profile. The page has a dark blue header with the text 'CC Web' and 'Αποσύνδεση' on the right. Below the header is a navigation bar with buttons for 'Η Αρχική μου', 'Εγγραφή', 'Οι ασθενείς μου', and 'Οι εκπαιδευτικοί'. The main content area shows the patient's name 'Μανώλης Μανωλιού' and a breadcrumb trail: 'About Annotum > Η αρχική μου >> Οι ασθενείς μου >> Μανώλης Μανωλιού >> Επεξεργασία'. Under the patient's name, there is a section titled 'Δημογραφικά στοιχεία' with a grid of input fields for personal information.

Όνομα Πατρός	Κώστας	Όνομα Μητρός	Κωνσταντίνα
Φύλο	Αρσενικό		
Ημερομηνία Γέννησης (EEEE-MM-ΗΗ)*	2005-09-09		
Διεύθυνση	Αθηνάς	Αριθμός	1
Σταθερό τηλέφωνο	2102102100	Κινητό κηδεμόνα*	6986986988
E-mail κηδεμόνα*	goneas@mail.ml	Πόλη	Αθήνα

Εικόνα 53 - Επεξεργασία Στοιχείων Ασθενούς Μέρους Α'

Γενικά Ιατρικά στοιχεία

Ασφάλεια Ασθενούς	ΕΟΠΥΥ	ΑΜΚΑ*	090905959595	Ομάδα Αίματος	A+
Γενεπικό Σύνδρομο					
Χρόνια Ασθένεια					
Φάρμακο 1:					
Φάρμακο 2:					
Φάρμακο 3:					

Διαγνωστικά στοιχεία

Ημερομηνία διάγνωσης (EEEE-MM-HH)*	2015-05-05
Κέντρο Διάγνωσης*	Ογκολογικό Νοσοκομεί
Διαγνωστική Ομάδα*	Λευχαιμίες, μυελοπολλαπλασιαστικές και μυελοδυσπλαστικές ασθένειες
Υπο-ομάδα*	Οξεία μυελογενής λευχαιμία
Μορφολογία Καρκίνου	9861
Τοπογραφία Καρκίνου	-- επιλέξτε --
Επικινδυνότητα Καρκίνου	2

Εικόνα 54 - Επεξεργασία Στοιχείων Ασθενούς Μέρους Β'**Διαγνωστικά στοιχεία**

Ημερομηνία διάγνωσης (EEEE-MM-HH)*	2015-05-05
Κέντρο Διάγνωσης*	Ογκολογικό Νοσοκομεί
Διαγνωστική Ομάδα*	Λευχαιμίες, μυελοπολλαπλασιαστικές και μυελοδυσπλαστικές ασθένειες
Υπο-ομάδα*	Οξεία μυελογενής λευχαιμία
Μορφολογία Καρκίνου	9861
Τοπογραφία Καρκίνου	-- επιλέξτε --
Επικινδυνότητα Καρκίνου	2

Στοιχεία Θεραπείας

Χημειοθεραπεία	Όχι	Ημερομηνία λήξης (EEEE-MM-HH)	
Ημερομηνία έναρξης (EEEE-MM-HH)		Συνολική Δοσολογία	
Όνομασία φαρμάκου 1		Συνολική Δοσολογία	
Όνομασία φαρμάκου 2		Συνολική Δοσολογία	
Όνομασία φαρμάκου 3		Συνολική Δοσολογία	

Εικόνα 55 – Επεξεργασία Στοιχείων Ασθενούς Μέρους Γ'

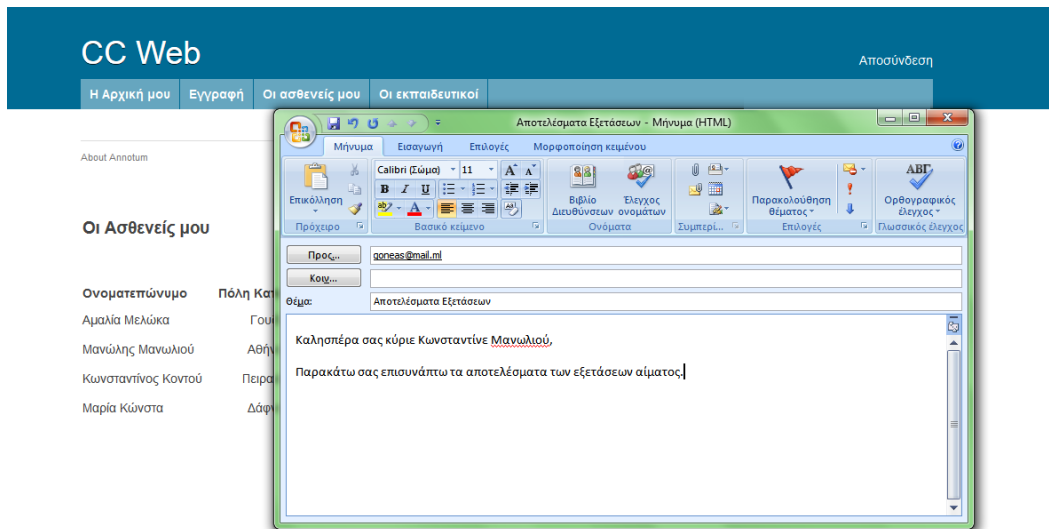
Ακτινοθεραπεία	<input type="text" value="Όχι"/>	
Ημερομηνία έναρξης (EEEE-MM-ΗΗ)	<input type="text"/>	Ημερομηνία λήξης (EEEE-MM-ΗΗ) <input type="text"/>
Είδος Ακτινοθεραπείας	<input type="text" value="...."/>	
Συνολική Δόση (σε cGy)	<input type="text"/>	
Εγχείριση	<input type="text" value="Όχι"/>	
Ημερομηνία διεξαγωγής (EEEE-MM-ΗΗ)	<input type="text"/>	
Περιγραφή	<input type="text"/>	
Μεταμόσχευση μυελού των οστών	<input type="text" value="Ναι"/>	
Ημερομηνία διεξαγωγής (EEEE-MM-ΗΗ)	<input type="text" value="2015-05-20"/>	
Περιγραφή	<input type="text" value="Επιτυχής μεταμόσχευση"/>	

Εικόνα 56 - Επεξεργασία Ασθενούς Μέρους Δ'

Ανοσοθεραπεία	<input type="text" value="Όχι"/>	
Ημερομηνία έναρξης (EEEE-MM-ΗΗ)	<input type="text"/>	Ημερομηνία λήξης (EEEE-MM-ΗΗ) <input type="text"/>
Είδος Ανοσοθεραπείας	<input type="text" value="...."/>	
Περιγραφή	<input type="text"/>	
Όνομασία Φαρμάκου 1	<input type="text"/>	Συνολική Δοσολογία <input type="text"/>
Όνομασία Φαρμάκου 2	<input type="text"/>	Συνολική Δοσολογία <input type="text"/>
Όνομασία Φαρμάκου 3	<input type="text"/>	Συνολική Δοσολογία <input type="text"/>

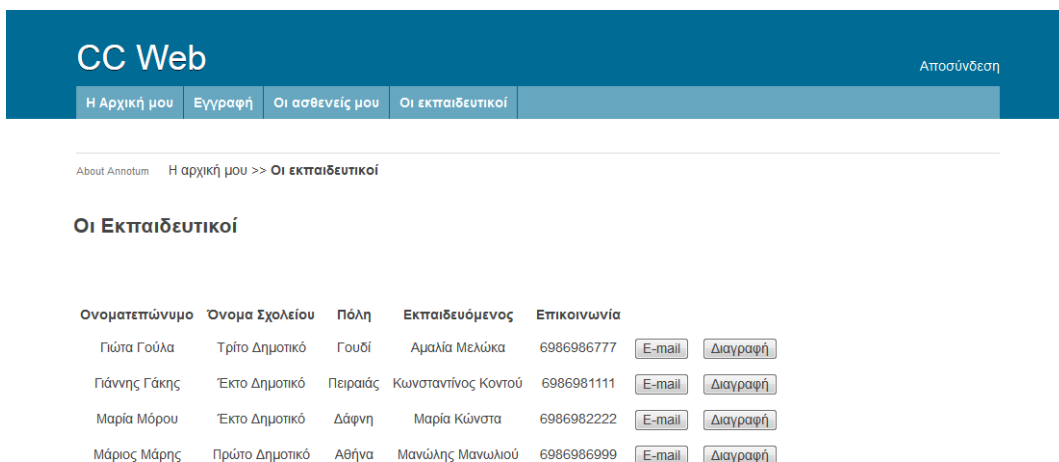
Εικόνα 57 - Επεξεργασία Ασθενούς Μέρους Ε'

Η επιλογή «E-mail» δίνει τη δυνατότητα στο χρήστη να αποστείλει μήνυμα ηλεκτρονικού ταχυδρομείου απ' ευθείας στον κηδεμόνα του ασθενούς, η διεύθυνση του οποίου έχει καταχωρηθεί κατά την εγγραφή του ασθενούς-κηδεμόνα (Εικόνα 58). Τέλος, με την τελευταία επιλογή, την επιλογή «Διαγραφή» διαγράφεται από το σύστημα ο συγκεκριμένος ασθενής.



Εικόνα 58 - Αποστολή Μηνύματος Ηλεκτρονικού Ταχυδρομείου στον Κηδεμόνα του Ασθενούς

Το μέλος της ιατρικής ομάδας μπορεί στη σελίδα «Οι εκπαιδευτικοί», να προβάλει τη λίστα των εκπαιδευτικών με τα βασικά στοιχεία τους: Ονοματεπώνυμο, Όνομα σχολείου, Πόλη, Όνομα Εκπαιδευόμενου και Τηλέφωνο Επικοινωνίας (Εικόνα 59). Στη συνέχεια, μπορεί να αποστείλει σε αυτούς μήνυμα ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, με την επιλογή «E-mail», είτε να διαγράψει κάποιον από αυτούς με την επιλογή «Διαγραφή».



Εικόνα 59 - Η λίστα των Εκπαιδευτικών

2.3.2. Περιβάλλον Κηδεμόνα Ασθενούς

Ο κηδεμόνας του ασθενούς, αφού εισέλθει στην εφαρμογή με το όνομα χρήστη του και το συνθηματικό, όπως παρουσιάστηκε παραπάνω, έχει στη διάθεσή του την Αρχική Σελίδα και άλλες σελίδες, στις οποίες μπορεί να μεταφερθεί μέσω του μενού (Εικόνα 60).



Εικόνα 60 - Η Αρχική Σελίδα του Κηδεμόνα/Ασθενούς

Επιλέγοντας τη σελίδα «Το Προφίλ μου», ο χρήστης μεταφέρεται σε μια σελίδα, όπου είναι διαθέσιμα τα στοιχεία του, όπως τα έχει καταγράψει το μέλος της ιατρικής του ομάδας. Εδώ έχουμε χρησιμοποιήσει ως παράδειγμα το προφίλ του ασθενούς Μανώλη Μανωλιού (Εικόνα 61-62).

Από το αναπτυσσόμενο μενού «Μαθαίνω», ο χρήστης μπορεί να επιλέξει μια από τις επιλογές «Τι είναι ο Καρκίνος», «Τα Είδη Παιδικού Καρκίνου», «Τα Είδη Θεραπειών», «Για τις Παρενέργειες» και «Πώς να στηρίξω το παιδί» (Εικόνα 63). Κάθε μια σελίδα από αυτές παρέχει αντίστοιχα ενημερωτικό υλικό και συνδέσμους για την μεταφορά σε άλλες σχετικές σελίδες.

About Annotum [Αρχική Σελίδα >> Το Προφίλ μου](#)

Το προφίλ μου

Δημογραφικά στοιχεία

Όνομα: Μανώλης
 Επώνυμο: Μανωλιού
 Όνομα Πατρός: Κώστας
 Όνομα Μητρός: Κωνσταντίνα
 Φύλο: Άρσενικό
 Ημ/νία Γέννησης: 2005-09-09
 Διεύθυνση: Αθήνας
 Αριθμός: 1
 Πόλη: Αθήνα
 E-mail: goneas@mail.ml

Εικόνα 61 - Το προφίλ του ασθενούς Μέρους Α'

Εκπαιδευτικός: Μάριος Μάρης

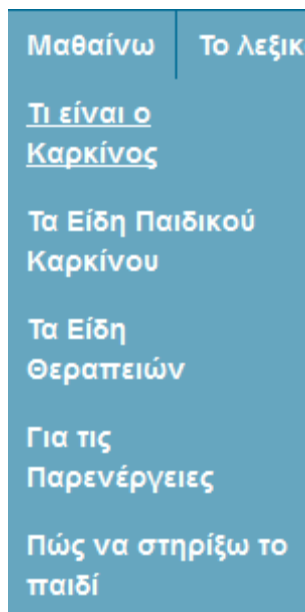
Γενικά Ιατρικά στοιχεία

Ασφάλεια: ΕΟΠΥΥ
 ΑΜΚΑ: 090905959595
 Ομάδα αίματος: A+

Διαγνωστικά στοιχεία

Ημ/νία Διάγνωσης: ΕΟΠΥΥ
 Κέντρο Διάγνωσης: 090905959595
 Διαγνωστική ομάδα: Λευχαιμίες, μυελοπολλαπλασιασικές και μυελοδυσπλαστικές ασθένειες
 Υπο-ομάδα: Οξεία Μυελογενής Λευχαιμία
 Μορφολογία: 9891
 Επικινδυνότητα: 2
 Χημειοθεραπεία: Όχι
 Ακτινοθεραπεία: Όχι
 Εγχείριση: Όχι
 Μεταμόσχευση Μυελού των οστών: Ναι
 Ημ/νία διεξαγωγής: 2015-05-20

Εικόνα 62 - Το προφίλ του ασθενούς Μέρους Β'



Εικόνα 63 - Το Μενού "Μαθαίνω"

Η πρώτη επιλογή του μενού «Μαθαίνω» δίνει στο χρήστη τη δυνατότητα να ενημερωθεί για τη φύση του καρκίνου, καθώς και για τον τρόπο και τις αιτίες δημιουργίας του (Εικόνα 64).



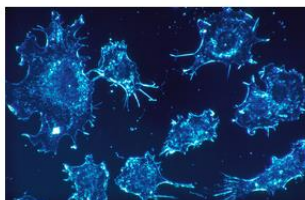
Αρχική Σελίδα >> Μαθαίνω >> Τι είναι ο Καρκίνος

Τι είναι ο Καρκίνος

Ο Καρκίνος είναι μια ασθένεια, κατά την οποία τα κύτταρα αναπτύσσονται και διαιρούνται με ελάχιστο ή καθόλου έλεγχο. Υπάρχουν πολλά διαφορετικά είδη καρκίνου, τα οποία παίρνουν το όνομά τους από το όργανο ή τα κύτταρα που προσβάλλονται αρχικά. Ορισμένα είδη καρκίνου μπορεί να διαδοθούν από το αρχικό σημείο και να μετακινηθούν σε άλλα σημεία του σώματος. Η διαδικασία αυτή ονομάζεται μετάσταση.

Πως ξεκινά ο Καρκίνος;

Τα κύτταρα είναι ουσιαστικά τα βασικά δομικά στοιχεία του σώματος. Υπάρχουν πολλά διαφορετικά είδη κυττάρων, τα οποία συνθέτουν τους διαφορετικούς ιστούς και τα όργανα του σώματος. Μέσα σε κάθε κύτταρο υπάρχουν χιλιάδες γονίδια (επίσης γνωστά ως γενετικό υλικό) που λειτουργούν ως κέντρο διοίκησης για τα κύτταρα. Τα γονίδια παρέχουν τις οδηγίες για το ρόλο που διαδραματίζει κάθε κύτταρο στο σώμα.



Κάθε κύτταρο έχει, σύμφωνα με το γενετικό υλικό, μοναδικό καθήκον να λειτουργεί αυτόνομα ή

Εικόνα 64 - Η Σελίδα: «Τι είναι ο Καρκίνος»

Στη σελίδα «Τα Είδη Παιδικού Καρκίνου» περιλαμβάνονται σύνδεσμοι που οδηγούν σε σελίδες, οι οποίες αφορούν σε συγκεκριμένες κατηγορίες καρκίνου, στις λευχαιμίες, στα λεμφώματα και στους συμπαγείς όγκους, όπως φαίνεται στην εικόνα (Εικόνα 65).



Εικόνα 65 - Η Σελίδα "Τα Είδη Παιδικού Καρκίνου"

Ο πρώτος σύνδεσμος, οδηγεί στη σελίδα «Λευχαιμία-Καρκίνος του Αίματος», στην οποία εμπεριέχονται λεπτομέρειες για την κατηγορία αυτή, για τον τρόπο δημιουργίας των λευχαιμιών και για τις επιμέρους κατηγορίες (Εικόνα 66). Μέσω του δεύτερου συνδέσμου, «Λέμφωμα-Καρκίνος του Ανοσοποιητικού Συστήματος», ο χρήστης βρίσκει σχετικές πληροφορίες για τα λεμφώματα και τα είδη λεμφωμάτων, όπως το Λέμφωμα Hodgkin και το Λέμφωμα Non-Hodgkin.

Μέσω της τρίτης επιλογής, γίνεται κατεύθυνση του χρήστη σε μια νέα σελίδα, όπου εμπεριέχεται λίστα με τη μορφή συνδέσμων (Εικόνα 67). Κάθε σύνδεσμος αντιστοιχεί σε μια κατηγορία όγκου των οστών, των οργάνων ή των ιστών. Ενδεικτικά παρουσιάζονται οι σελίδες "Ραβδομυοσάρκωμα" (Εικόνα 68) και "Νεφροβλάστωμα-Όγκος Wilms" (Εικόνα 69). Σε αυτές περιλαμβάνεται

νεται ενημερωτικό υλικό, εικόνες και βασικές ενδείξεις ή συμπτώματα για αυτούς τους τύπους καρκίνου.

Αρχική Σελίδα >> Μαθαίνω >> Τα Είδη Παιδικού Καρκίνου >> **Λευχαιμία-Καρκίνος του Αίματος**

Λευχαιμία-Καρκίνος του Αίματος

Ο μυελός των οστών είναι ένα εργοστάσιο, όπου το αίμα παρασκευάζεται βαθιά μέσα στα κόκαλά. Εκεί παράγονται τα ερυθρά αιμοσφαίρια (τα οποία μεταφέρουν οξυγόνο και θρεπτικά συστατικά σε ολόκληρο το σώμα), τα λευκά αιμοσφαίρια (τα οποία αντιμετωπίζουν μικρόβια και μολύνσεις) και τα αιμοπετάλια (τα οποία βοηθούν στην παύση της αιμορραγίας).

Η λευχαιμία είναι ο καρκίνος του αίματος. Τα καρκινικά κύτταρα είναι τα «άρρωστα» κύτταρα του αίματος που δε λειτουργούν σωστά και παραγκωνίζουν τα υγιή κύτταρα του αίματος. Όταν το άτομο νοσήσει από λευχαιμία, στο μυελό των οστών παρατηρείται μία υπερπαραγωγή παθολογικών (στη μορφή και στη λειτουργία) λευκών αιμοσφαιρίων που δεν επιτελούν την φυσιολογική τους λειτουργία που είναι η αντιμετώπιση των λοιμώξεων.



Ανατομία Οσφυϊκής Μοίρας

Για αυτό η λευχαιμία ονομάζεται και καρκίνος του αίματος ή του μυελού των οστών. Η λευχαιμία

Εικόνα 66 - Η Σελίδα "Λευχαιμία-Καρκίνος του Αίματος"

Αρχική Σελίδα >> Μαθαίνω >> Τα Είδη Παιδικού Καρκίνου >> **Συμπαγείς Όγκοι**

Συμπαγείς Όγκοι

Ένας συμπαγής όγκος είναι μια μάζα άρρωστων κυττάρων κολλημένων μεταξύ τους στα οστά, στους ιστούς και στα όργανα του σώματος. Οι όγκοι μπορούν να αναπτυχθούν σε πολλά σημεία του σώματος συμπεριλαμβανομένων του εγκεφάλου, των νεφρών, του σπυκωπού και των κοκάλων. Τα καρκινικά κύτταρα εμποδίζουν τα υγιή από το να φέρουν εις πέρας τις αποστολές τους. Τύποι συμπαγών όγκων αποτελούν το νευροβλάστωμα, το σάρκωμα Ewing και οι όγκοι Wilms, καρκίνος του δέρματος.

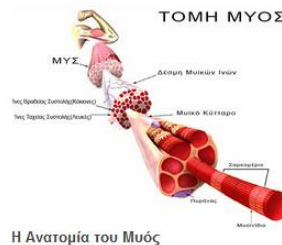
Καρκίνος του Εγκεφάλου και του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ)	Νευροβλάστωμα-Όγκος Wilms
Καρκίνος των Οστών	Νευροβλάστωμα
Ρετινοβλάστωμα	Ραβδομυοσάρκωμα
Όγκοι των Γεννητικών Κυττάρων	Καρκίνος του Δέρματος
Καρκίνος του Ήπατος	Καρκίνος του Θυροειδούς

Εικόνα 67 - Η Σελίδα "Συμπαγείς Όγκοι"

Ραβδομυοσάρκωμα

Το είδος αυτό του καρκίνου αναπτύσσεται στους γραμμωτούς μύες, τους οποίους χρησιμοποιούνται για την κίνηση του σώματος και συναντώνται σε διάφορα μέρη του σώματος, όπως στο κεφάλι, στο λαιμό, στην κοιλιακή χώρα, στα χέρια, στα πόδια, στα αναπαραγωγικά όργανα.

Συνήθως, με αυτή την ασθένεια διαγιγνώσκονται παιδιά κάτω των έξι ετών.



Η Ανατομία του Μυός

Ενδείξεις και Συμπτώματα

Γενικά συμπτώματα που παρατηρούνται είναι η ανάπτυξη μάζας ή πρήξιμο στην περιοχή, όπου σχηματίζεται ο όγκος.

Στην περίπτωση που ο όγκος αναπτύσσεται στα αναπαραγωγικά όργανα τα συμπτώματα είναι:

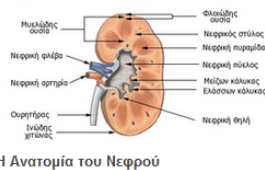
- Αίμα στα ούρα
- Δυσκολία ούρησης

Εικόνα 68 - Η Σελίδα "Ραβδομυοσάρκωμα"

Νεφροβλάστωμα-Όγκος Wilms

Ο όγκος Wilms αποτελεί την πιο κοινή μορφή καρκίνου των νεφρών που εμφανίζεται σε παιδιά με ποσοστό περίπου 5% επί του συνόλου των παιδικών καρκίνων.

Ουσιαστικά, δημιουργείται, λόγω μη σχηματισμού των πρόωρων κυττάρων σε σπειράματα και νεφρώνες, τη βάση για το σχηματισμό των νεφρών.



Η Ανατομία του Νεφρού

Στην πλειονότητα των περιπτώσεων, ο καρκίνος αυτό δε διαγιγνώσκεται, προτού γίνει αρκετά μεγάλος. Ωστόσο, οι περισσότεροι όγκοι, όταν ανακαλύπτονται δεν έχουν κάνει μετάσταση σε άλλο σημείο του σώματος. Ο όγκος αυτός μπορεί να μεγαλώσει αρκετά. Το μέσο βάρος ενός όγκου είναι περίπου πεντακόσια (500) γραμμάρια, δηλαδή μεγαλύτερο από ένα φυσιολογικό νεφρό.

Ενδείξεις και Συμπτώματα

Τα συμπτώματα που εμφανίζονται στα παιδιά με νεφροβλάστωμα είναι:

- Εμφανής μάζα στην κοιλιακή χώρα
- Πόνος στην κοιλιακή χώρα

Εικόνα 69 - Η Σελίδα "Νεφροβλάστωμα"

Από το αναπτυσσόμενο μενού «Μαθαίνω», ο κηδεμόνας μπορεί να επιλέξει «Τα Είδη Θεραπειών» και «Για τις Παρενέργειες» και να μεταφερθεί στις αντίστοιχες σελίδες (Εικόνες 70-71). Σε καθεμία από αυτές υπάρχουν λίστες που αποτελούνται από συνδέσμους, κάθε ένας από τους οποίους κατευθύνει το χρήστη σε διαφορετική σελίδα μέσα στην εφαρμογή.

The screenshot shows the 'CC Web' application interface. At the top, there is a dark blue header with the text 'CC Web' on the left and 'Αποσύνδεση' on the right. Below the header is a navigation bar with several tabs: 'Αρχική Σελίδα', 'Το Προφίλ μου', 'Μαθαίνω', 'Το Λεξικό μου', and 'Επικοινωνία'. The 'Μαθαίνω' tab is selected. Below the navigation bar, there is a breadcrumb trail: 'Αρχική Σελίδα >> Μαθαίνω >> Τα Είδη Θεραπειών'. The main heading is 'Τα Είδη Θεραπειών'. The text below explains that after diagnosis of cancer, the medical team organizes the best possible treatment based on the child's needs. It lists various treatment types and their side effects. A list of treatment types is provided:

- Χειρουργική Θεραπεία
- Χημειοθεραπεία
- Ακτινοθεραπεία
- Ανοσοθεραπεία
- Στοχευμένη Θεραπεία
- Μεταμόσχευση Νωτιαίου Μυελού

Εικόνα 70 - Η Σελίδα "Είδη Θεραπειών"

The screenshot shows the 'CC Web' application interface for the 'Για τις Παρενέργειες' page. The header and navigation bar are identical to the previous screenshot. The breadcrumb trail is 'Αρχική Σελίδα >> Μαθαίνω >> Για τις Παρενέργειες'. The main heading is 'Για τις Παρενέργειες'. The text explains that side effects occur during treatment and lists common ones. It also provides a list of side effects and their management:

Οι παρενέργειες επέρχονται στον οργανισμό, όταν τα υγιή κύτταρα υποστούν ζημιές ή καταστραφούν. Διαφορετικές χημειοθεραπείες και ακτινοθεραπείες προκαλούν διαφορετικές παρενέργειες, οι οποίες παρουσιάζονται αμέσως, μια βδομάδα με δέκα μέρες, ή ακόμα μήνες και χρόνια μετά τη θεραπεία.

Γενικώς, οι παρενέργειες της χημειοθεραπείας εξαρτώνται από τον τύπο και τη δόση της, ενώ οι παρενέργειες της ακτινοθεραπείας από το μέρος του σώματος που θεραπεύεται. Η ομάδα που είναι υπεύθυνη για την περίθαλψη του παιδιού, ενημερώνει και συζητά με τους κηδεμόνες για τις παρενέργειες που μπορεί να βιώσει το παιδί.

Μάθετε περισσότερα σχετικά με τις πιο κοινές παρενέργειες της θεραπείας του καρκίνου και τρόπους αντιμετώπισής τους:

Αλλαγές στο δέρμα	Πόνος
Απώλεια Τριχών (Αλωπεκία)	Προβλήματα Όρεξης
Απώλεια/Αύξηση Βάρους	Πυρετός
Αφυδάτωση	Χαμηλός αριθμός Αιμοπεταλίων (Θρομβοцитopenia)
Διάρροια	Χαμηλός αριθμός Ερυθρών Αιμοσφαιρίων (Αναμία)
Δυσκοιλιότητα	Χαμηλός αριθμός Λευκών Αιμοσφαιρίων (Ουδετεροπενία)
Κούραση	
Ναυτία και Εμετός	
Πληγές στο στόμα και Ξηροστομία	

Εικόνα 71 - Η Σελίδα "Οι Παρενέργειες"

Στη σελίδα «Τα Είδη Θεραπειών», η λίστα περιλαμβάνει τις θεραπείες για την ασθένεια του Καρκίνου, δηλαδή τη χειρουργική θεραπεία, τη χημειοθεραπεία (Εικόνα 72), την ακτινοθεραπεία, την ανοσοθεραπεία (Εικόνα 73), τη στοχευόμενη θεραπεία και τη μεταμόσχευση μυελού των οστών. Επιλέγοντας κάθε θεραπεία ο χρήστης μπορεί να ενημερωθεί για τους λόγους που χρησιμοποιείται, πως λειτουργεί και τι παρενέργειες έχει κάθε θεραπεία.

CC Web Αποσύνδεση

Αρχική Σελίδα | Το Προφίλ μου | Μαθαίνω | Το Λεξικό μου | Επικοινωνία

Αρχική Σελίδα >> Μαθαίνω >> Τα Είδη Θεραπειών >> Χημειοθεραπεία

Χημειοθεραπεία

Τι είναι η Χημειοθεραπεία;

Η Χημειοθεραπεία είναι ένας γενικός όρος για θεραπείες και φάρμακα που χρησιμοποιούνται για να καταστρέψουν ή να σταματήσουν την ανάπτυξη των καρκινικών κυττάρων. Για τη θεραπεία κάθε ασθενούς παιδιού αξιοποιείται το καλύτερο φάρμακο ή ο συνδυασμός των διαθέσιμων φαρμάκων για την αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση του τύπου και του είδους του καρκίνου.



Η χημειοθεραπεία εξαρτάται από διάφορους παράγοντες, όπως το είδος και το στάδιο του καρκίνου, την πιθανότητα να επανέλθει ή να εξαπλωθεί και να πραγματοποιήσει μεταστάσεις. Τα φάρμακα της χημειοθεραπείας χορηγούνται συνήθως με ένεση, εντός της σπονδυλικής στήλης, της ουροδόχου κύστης, δια στόματος ανάλογα με τον τύπο του καρκίνου.

Γιατί χρησιμοποιείται η Χημειοθεραπεία;

Η χημειοθεραπεία αξιοποιείται:

Εικόνα 72 - Η Σελίδα "Χημειοθεραπεία"

CC Web Αποσύνδεση

Αρχική Σελίδα | Το Προφίλ μου | Μαθαίνω | Το Λεξικό μου | Επικοινωνία

Αρχική Σελίδα >> Μαθαίνω >> Τα Είδη Θεραπειών >> Ανοσοθεραπεία

Ανοσοθεραπεία

Τι είναι η Ανοσοθεραπεία;

Η Ανοσοθεραπεία κάποιες φορές αναφέρεται ως βιοθεραπεία ή βιολογική θεραπεία. Χρησιμοποιεί το ανοσοποιητικό σύστημα του σώματος για να αντιμετωπίσει τα καρκινικά κύτταρα και για να ελέγξει τις παρενέργειες από άλλες θεραπείες κατά του καρκίνου.

Η ανοσοθεραπεία πραγματοποιείται συνήθως σε συνδυασμό με άλλες θεραπείες, όπως η χημειοθεραπεία. Συνήθως χορηγείται ενδοφλέβια, αλλά και δια στόματος.



Κατά την ανοσοθεραπεία αξιοποιούνται ουσίες, οι οποίες φυσικά επέρχονται στο σώμα για να αυξήσουν τη λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος. Ως αποτέλεσμα, το σώμα είναι ικανό να καταστρέφει αποτελεσματικότερα τα καρκινικά κύτταρα.

Επειδή η ανοσοθεραπεία χρησιμοποιεί φυσικές ουσίες, μπορεί να ελατώσει τις παρενέργειες των θεραπειών κατά του καρκίνου και να βοηθήσει το σώμα να αντικαταστήσει τα φυσιολογικά

Εικόνα 73 - Η Σελίδα "Ανοσοθεραπεία"

Στη σελίδα «Οι Παρενέργειες» περιλαμβάνονται οι κυριότερες παρενέργειες των θεραπειών και πρακτικοί τρόποι αντιμετώπισής τους:

- Αλλαγές στο δέρμα
- Απώλεια Τριχών (Αλωπεκία)
- Απώλεια/Αύξηση Βάρους
- Αφυδάτωση (Εικόνα 74)
- Διάρροια
- Δυσκοιλιότητα
- Κούραση
- Ναυτία και Εμετός (Εικόνα 75)
- Πληγές στο Στόμα και Ξηροστομία
- Πόνος
- Προβλήματα Όρεξης (Εικόνα 76)
- Πυρετός
- Θρομβοπενία
- Αναιμία
- Ουδετεροπενία

Αρχική Σελίδα >> Μαθαίνω >> Για τις Παρενέργειες >> **Αφυδάτωση**

Αφυδάτωση

Ο πυρετός, ο εμετός και η διάρροια ενδέχεται να προκαλέσουν αφυδάτωση, ειδικά εάν το παιδί δε μπορεί να πει αρκετά για να αναπληρώσει τα υγρά.

Συνηθεις **ενδείξεις αφυδάτωσης** είναι:

- Το ξηρό δέρμα ή στόμα
- Η αδυναμία σχηματισμού δακρύων
- Σπάνια ούρηση ή ούρηση σε μικρή ποσότητα και σκούρο χρώμα.

Στην περίπτωση που παρατηρήσετε κάποια από αυτές τις ενδείξεις, καλό είναι να επικοινωνήσετε με το γιατρό του παιδιού.

Εάν οι ενδείξεις είναι εμετός και διάρροια, τότε να δίνετε στο παιδί:

- Μικρή ποσότητα υγρού τουλάχιστον ανα μισή ώρα.



Εικόνα 74 - Η Σελίδα "Αφυδάτωση"

Ναυτία και Εμετός

Η χημειοθεραπεία και η ακτινοθεραπεία μπορεί να προκαλέσουν ναυτία, εμετό και διάρροια, γεγονός που μπορεί να αφυδατώσει το παιδί.

Συνήθως, δίδονται φάρμακα για την καταπολέμηση των συμπτωμάτων αυτών πριν την έναρξη της χημειοθεραπείας και της ακτινοθεραπείας. Το είδος και η ποσότητα του φαρμάκου εξαρτάται κατά κύριο λόγο από τη θεραπεία και την αντίδραση του παιδιού σε αυτήν.

Είναι σημαντικό να ενημερωθεί ο γιατρός του παιδιού στην περίπτωση που εκδηλώνονται τα συμπτώματα μετά τη χημειοθεραπεία, έτσι ώστε να χρησιμοποιηθούν επιπρόσθετα ή διαφορετικά φάρμακα.

Τρόποι για τη μείωση της ναυτίας και του εμετού είναι:

- Η κατανάλωση μικρών γευμάτων ή σνακ
- Η αποφυγή τηγανητών, πικάντικων και λιπαρών τροφίμων
- Η κατανάλωση εύπεπτων τροφίμων (κρακερ, ρύζι, ζελατίνη)
- Το γεύμα να λαμβάνει χώρα σε καθαρό, χωρίς μυρωδιές χώρο
- Η κατάποση δροσερών υγρών
- Να ξεπλένετε το στόμα του παιδιού, μετά τον εμετό
- Αποθαρρύνετε την κατάποση υγρών κατά τη διάρκεια των γευμάτων (κατά προτίμηση)

Εικόνα 75 - Η Σελίδα "Ναυτία και Εμετός"

Προβλήματα Όρεξης

Τόσο ο καρκίνος όσο και η θεραπεία του μπορεί να προκαλέσουν προβλήματα όρεξης. Ο φόβος, η ανησυχία, το στρες είναι παράγοντες που επίσης μειώνουν την επιθυμία για φαγητό. Από την άλλη, είναι πιθανό κάποια παιδιά να πεινούν, αλλά να χορταίνουν με μικρότερες ποσότητες.

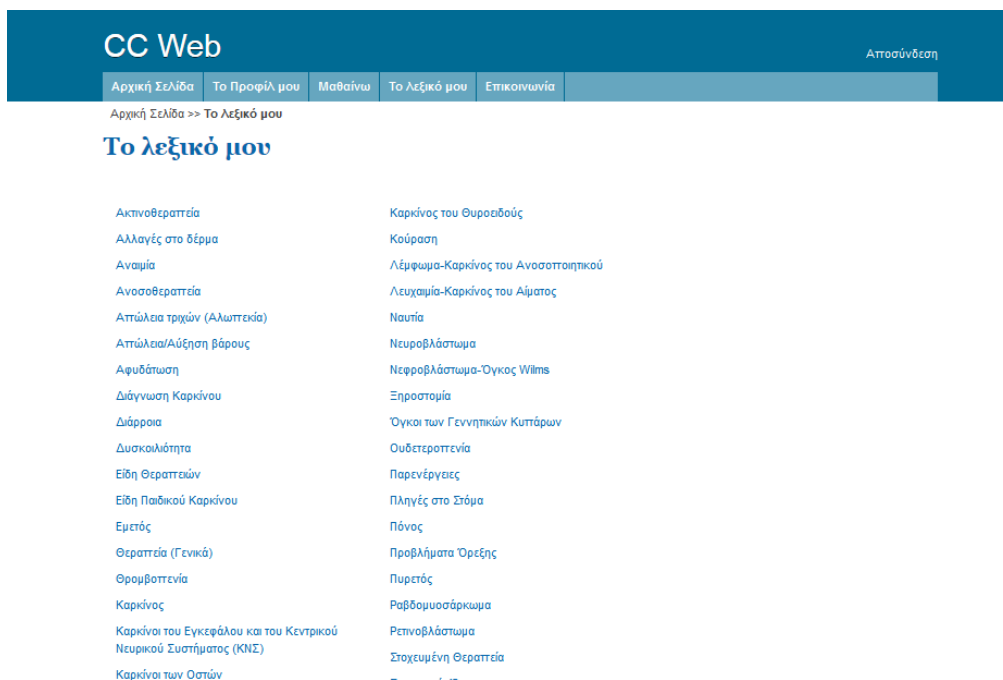
Ανεξαρτήτως από την απία που προκαλούνται, οι ανορεξίες μπορεί να έχουν σαν αποτέλεσμα της αύξηση ή τη μείωση του βάρους.

- Προσφέρετε στα παιδιά το αγαπημένο τους φαγητό, όταν δηλώνουν ότι δεν πεινούν
- Περιορίστε τα λιπαρά φαγητά που μπορεί να δώσουν στο παιδί την αίσθηση της πληρότητας πολύ γρήγορα
- Παρέχετε ποικιλία τροφίμων
- Δοκιμάστε διαφορετική ώρα, μέρος και περιβάλλον για τα γεύματα
- Ενθαρρύνετε τα παιδιά να τρώνε μικρά γεύματα πιο συχνά
- Αφήστε το παιδί να φάει όταν πεινάσει
- Προσφέρετε φαγητά υψηλής θερμιδικής αξίας
- Επανέστε το παιδί, όταν τρώει, αλλά αποφύγετε να το μαλώσετε, να το τιμωρήσετε ή να γκριδιάσετε όταν δεν το κάνει
- Μετατρέψτε την ώρα του φαγητού σε μια ευχάριστη εμπειρία

Εικόνα 76 - Η Σελίδα - "Προβλήματα Όρεξης"

Ένας διαφορετικός τρόπος για την ενημέρωση των χρηστών σχετικά με την ασθένεια, τη θεραπεία και τις παρενέργειες είναι μέσω του Λεξικού. Στη σελίδα «Το Λεξικό μου» παρουσιάζονται σε αλφαβητική σειρά όλοι οι σχετικοί

όροι (Εικόνα 77), οι χρήστες επιλέγουν αυτόν που επιθυμούν και κατευθύνονται στην αντίστοιχη σελίδα.



Εικόνα 77 - Η Σελίδα "Το Λεξικό μου"

Τέλος, οι κηδεμόνες των ασθενών παιδιών μέσω της σελίδας «Επικοινωνία» έχουν πρόσβαση στα στοιχεία επικοινωνίας και τη διεύθυνση του νοσοκομείου (Εικόνα 78). Πατώντας στη διεύθυνση e-mail, μπορούν να στείλουν μήνυμα ηλεκτρονικού ταχυδρομείου στην ιατρική ομάδα.



Εικόνα 78 - Η Σελίδα "Επικοινωνία"

2.3.3. Περιβάλλον Εκπαιδευτικού

Ο εκπαιδευτικός πραγματοποιώντας τη σύνδεση στο σύστημα εισέρχεται στην Αρχική Σελίδα, όπου λαμβάνει οδηγίες για την πλοήγησή και για τις παρεχόμενες υπηρεσίες (Εικόνα 79).



Εικόνα 79 - Αρχική Σελίδα Εκπαιδευτικού

Ο εκπαιδευτικός έχει στη διάθεσή του το μενού «Μαθαίνω», τη σελίδα «Το Λεξικό μου» και τη σελίδα «Επικοινωνία», όπως και ο χρήστης κηδεμόνας. Ενημερώνεται μέσω της εφαρμογής για την ασθένεια, τη θεραπεία και τις παρενέργειες και επικοινωνεί με την ιατρική ομάδα του ασθενούς παιδιού, όπως και ο κηδεμόνας. Ο εκπαιδευτικός, ωστόσο, δεν έχει πρόσβαση στο ιατρικό προφίλ του ασθενούς, λόγω του ιατρικού απορρήτου, αλλά μέσω της σελίδας «Οδηγίες Υποστήριξης» ενημερώνεται για πρακτικούς τρόπους, με τους οποίους μπορεί να υποστηρίξει το παιδί και τα αδέρφια του (Εικόνα 80).

Οδηγίες Υποστήριξης

Ο παιδικός καρκίνος είναι μια σπάνια ασθένεια και για το λόγο αυτό οι εκπαιδευτικοί και γενικά το προσωπικό ενός σχολείου σε όλη τους την καριέρα ίσως γνωρίσουν μόνο ένα παιδί με την ασθένεια αυτή. Συνήθως, οι κανόνες που ισχύουν τα σχολεία για ασθένειες και τραυματισμούς, ταιριάζουν και σε αυτή την ασθένεια στις περισσότερες περιπτώσεις. Ωστόσο, υπάρχουν φορές, όπου πρέπει να δίνεται περισσότερη προσοχή, καθώς υπάρχουν μοναδικά χαρακτηριστικά για τα παιδιά με καρκίνο που σχετίζονται με την ασθένεια καθεαυτή, τη θεραπεία και τις παρενέργειες αυτής.

Τα σημαντικά θέματα που εγείρονται για έναν εκπαιδευτικό είναι τα εξής:

[Οι πρώτες αντιδράσεις](#)

[Υποστήριξη κατά τη θεραπεία](#)

[Υποστήριξη κατά την επιστροφή στο σχολείο](#)

[Υποστήριξη των αδερφών](#)

Εικόνα 80 - Η Σελίδα "Οδηγίες Υποστήριξης"

Στη σελίδα διατίθενται τέσσερις σύνδεσμοι, οι οποίοι οδηγούν το χρήστη σε διαφορετικές σελίδες. Επιλέγοντας τον πρώτο σύνδεσμο, ο εκπαιδευτικός κατευθύνεται στη σελίδα «Οι πρώτες αντιδράσεις», όπου προτείνεται ο βέλτιστος τρόπος αντίδρασης στο νέο, ότι ο μαθητής πάσχει από την ασθένεια του καρκίνου. Επιπλέον, στη σελίδα αυτή περιγράφονται και πιθανές δυσκολίες προσέγγισης των γονέων. Μέσω του δεύτερου συνδέσμου, μεταφέρεται στη σελίδα «Υποστήριξη κατά τη Θεραπεία», στην οποία περιλαμβάνονται πληροφορίες σχετικά με το ρόλο των εκπαιδευτικών κατά τη διαδικασία της θεραπείας, σχετικά με τις εργασίες, αλλά και την κατάλληλη προετοιμασία για μια επίσκεψη των συμμαθητών στο νοσοκομείο (Εικόνα 81).

Τρίτη επιλογή αποτελεί η σελίδα «Υποστήριξη κατά την Επιστροφή στο Σχολείο», όπου τονίζεται η σημασία της παρουσίας του ασθενούς παιδιού στο σχολείο, οι περιπτώσεις που θεωρούνται έκτακτες και επιβάλλεται η επικοινωνία με τους κηδεμόνες και την ιατρική ομάδα του παιδιού και τέλος, η ελαστικότητα σε σχολικούς κανόνες (Εικόνα 82). Τέλος, μέσω της επιλογής «Υποστήριξη των αδερφών» παρέχονται πρακτικές συμβουλές για την υποστήριξη των αδερφών των παιδιών με καρκίνο (Εικόνα 83).

Υποστήριξη κατά τη Θεραπεία

Οι Εκπαιδευτικοί

Οι εκπαιδευτικοί διαδραματίζουν πρωτεύοντα ρόλο στην υποστήριξη του παιδιού κατά τη διάρκεια της θεραπείας, καθώς είναι οι σύνδεσμοι μεταξύ του παιδιού, της οικογένειας και του σχολείου. Αναμφισβήτητα, είναι σχεδόν αδύνατο να λάβουν υπόψην σε κάθε φάση τις ανάγκες και τις ικανότητες των παιδιών που ακολουθούν μια θεραπεία κατά του καρκίνου. Παρόλα αυτά, η συμβολή των εκπαιδευτικών στη συνολική προσαρμογή του παιδιού στα νέα δεδομένα κρίνεται αναγκαία.

Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης Facebook, Twitter, αλλά και Learning Management Systems, όπως το Moodle αποδεικνύονται αποτελεσματικά μέσα για το διαμοιρασμό υλικού και ασκήσεων είτε το παιδί βρίσκεται στο νοσοκομείο είτε στο σπίτι. Επιπλέον, εφαρμογές, όπως το Skype, μπορούν να προσφέρουν σύγχρονη επικοινωνία και αλληλεπίδραση με την τάξη, γεγονός που θα ενθαρρύνει την ακαδημαϊκή δουλειά, αλλά επίσης, θα παρέχει στο ασθενές παιδί τη δυνατότητα να είναι κοινωνικά ενεργό.

Εργασίες

Επειδή υπάρχουν πολλά διαφορετικά είδη παιδικού καρκίνου και ο τρόπος που ενδέχεται να απιδράσει ο οργανισμός κάθε παιδιού στην ασθένεια και στη θεραπεία της είναι διαφορετικός, συνίσταται να ενθαρρύνεται η σχολική εργασία έως το βαθμό που είναι εφικτό, δηλαδή ανάλογα πάντοτε με τις αντοχές του παιδιού.

Εικόνα 81 - Η Σελίδα "Υποστήριξη κατά τη Θεραπεία"

Υποστήριξη κατά την Επιστροφή στο Σχολείο

Παρουσία

Γενικά, ενθαρρύνεται η παρουσία του παιδιού στο σχολείο ή σε εκδηλώσεις του σχολείου, όποτε αυτό νιώθει αρκετά καλά και ασφαλές από ιατρικής απόψεως. Η σημαντικότητα της παρουσίας τους παιδιού έγκειται στο γεγονός, ότι το σχολείο είναι η ουσιαστικά η εργασία των παιδιών. Επίσης, η παρουσία τους στο σχολείο, μεταφέρει ένα ισχυρό μήνυμα στο παιδί που είναι η μακροχρόνια επιβίωση από την ασθένεια, αλλά και το γεγονός ότι βρίσκεται εκεί που έπρεπε να είναι, εκεί όπου βρίσκονται όλοι οι συμμαθητές του.

Έκτακτες Περιπτώσεις

Κατά την παρουσία του παιδιού στο σχολείο ενδέχεται να προκύψουν έκτακτες περιπτώσεις, κατά τις οποίες θα πρέπει να ενημερώσουν τους γονείς του. Οι περιπτώσεις αυτές είναι οι εξής:

1. Πυρετός > 38,3 °C
2. Έκθεση σε Ανεμοβλογιά
3. Συνεχής Αιμορραγία (ρινορραγία, μελάνιασμα, ροζ, κόκκινο ή καφέ ούρα, κόκκινα ή μαύρα κόπρανα, σκούρος καφέ εμετός)

Εικόνα 82 - Η Σελίδα "Υποστήριξη κατά την Επιστροφή"

Υποστήριξη των Αδερφών του Ασθενούς Παιδιού

Οι πρώτες αντιδράσεις

Τα περισσότερα αδέρφια των παιδιών με καρκίνο φαίνεται ότι μπορούν να διαχειριστούν τα νέα δεδομένα. Παρόλα αυτά υπάρχουν περιπτώσεις, που εξωτερικεύουν τα συναισθήματά τους με διάφορους τρόπους. Για παράδειγμα προσποιούνται, παρουσιάζουν μαθησιακές δυσκολίες και δυσκολία συγκέντρωσης ή ακόμα και μειωμένο ενδιαφέρον να συμμετάσχουν σε δραστηριότητες. Είναι σύνθηες, επίσης, τα αδέρφια των παιδιών με καρκίνο να είναι λυπημένα και ανήσυχα. Ανεξαρτήτως από τον τρόπο που αντιδρούν τα παιδιά αυτά, είναι σημαντικό να συμμετέχουν σε δραστηριότητες, όπως σε αθλήματα, ειδικά στην περίοδο αυτή της ζωής τους, κατά την οποία οι γονείς τους έχουν περιορισμένο χρόνο για να περάσουν μαζί τους.

Οι στρεσογόνες καταστάσεις

Οι περισσότερο στρεσογόνες περιόδους για τα αδέρφια των παιδιών με καρκίνο είναι οι πρώτοι μήνες μετά τη διάγνωση, αλλά και το διάστημα, αφού μάθουν ότι ο αδερφός ή η αδερφή έχουν υποτροπιάσει. Άλλα παιδιά θέλουν να μιλήσουν για τις ανησυχίες, τους φόβους και τις σκέψεις τους και άλλα όχι. Ανεξαρτήτως από το πως βιώνουν τη νέα πραγματικότητα, είναι πολύ βοηθητικό να λαμβάνουν επιπλέον προσοχή στο σχολείο. Οπότε προτείνεται να γίνεται προσπάθεια για δημιουργία επαφής με το παιδί όχι μόνο για να μιλήσει για την κατάσταση

Εικόνα 83 - Η Σελίδα "Υποστήριξη των Αδερφών"

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 - ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΕΙΣ

1. Αξιολόγηση εφαρμογής

- Αξιολόγηση ευχρηστίας

Η αξιολόγηση της ευχρηστίας της προτεινόμενης εφαρμογής θα πραγματοποιηθεί με βάση τα κριτήρια ευρετικής αξιολόγησης του Nielsen, τα οποία αξιοποιήθηκαν και για την αξιολόγηση της ευχρηστίας των εφαρμογών στο Κεφάλαιο 2.

Η πρώτη μορφή της εφαρμογής έχει σχεδιαστεί με τέτοιο τρόπο, ώστε οι χρήστες ανά πάσα στιγμή να γνωρίζουν τη διαδρομή την οποία έχουν ακολουθήσει και το σημείο στο οποίο βρίσκονται (Κανόνας 1). Η γλώσσα που χρησιμοποιείται είναι φιλική προς τους χρήστες στο σύνολο της εφαρμογής, εκτός από το πεδίο που προβλέπεται για την τοπογραφία του καρκίνου, όπου αντί για λεκτική παρουσίαση συγκεκριμένων μερών του σώματος έχουν χρησιμοποιηθεί οι αριθμητικοί κωδικοί της ICD-O 3 ταξινόμησης (Κανόνας 2).

Στο σύστημα, υπάρχουν σε διαφορετικές σελίδες λέξεις και φράσεις που χρησιμοποιούνται ως σύνδεσμοι, παραπέμπουν δηλαδή σε άλλες σελίδες. Οι λέξεις και οι φράσεις είναι χρωματισμένες με έντονο μπλε χρώμα για να δηλώνουν τη χρήση τους (Κανόνας 4). Επιπλέον, κατά την εγγραφή των χρηστών στο σύστημα υπάρχουν διαθέσιμες επιλογές για τους ιατρούς, όπως για παράδειγμα στην επιλογή φύλου, Α.Μ.Κ.Α. και ομάδας αίματος, προκειμένου να αποφευχθούν λάθη (Κανόνας 5). Οι προβλεπόμενες για τους χρήστες ενέργειες είναι συγκεκριμένες και εύκολα αναγνωρίσιμες (Κανόνας 6).

Για την άμεση ενημέρωση τους οι έμπειροι χρήστες μπορούν να επισκεφτούν τη σελίδα «Το Λεξικό μου», αντί των σελίδων μέσω του μενού «Μαθαίνω» (Κανόνας 7). Στο σύστημα παρουσιάζονται μόνο τα απαραίτητα για τους χρήστες δεδομένα (Κανόνας 8) και κατά την εγγραφή των χρηστών εμφανίζο-

νται κατατοπιστικά μηνύματα σφάλματος (Κανόνας 9). Τέλος, παρέχονται στους χρήστες σαφείς οδηγίες για την εκτέλεση των εργασιών (Κανόνας 10).

- Περαιτέρω αξιολόγηση

Αξιολόγηση της πρώτης μορφής της εφαρμογής πραγματοποιήθηκε από παιδιάτρους, σύμφωνα με τους οποίους πρέπει να τροποποιηθούν και να προστεθούν δυνατότητες στην εφαρμογή. Προτείνεται να εισαχθούν προεπιλογές για τα φάρμακα που παρέχονται στα ασθενή παιδιά και να παρέχεται η δυνατότητα καταγραφής περισσότερων φαρμάκων που χρησιμοποιούνται είτε ως μέρος των θεραπειών είτε ως καταπραΰντικά και παυσίπονα. Επιπλέον, κατά την εγγραφή των ασθενών και συγκεκριμένα στα διαγνωστικά στοιχεία είναι επιθυμητό να υπάρχει ειδικό πεδίο για την προσθήκη σχολίων. Άλλη σημαντική πρόταση είναι να συμπεριληφθούν πεδία για την πιθανότητα επανεμφάνισης ή μετάστασης του καρκίνου. Τέλος, μεταξύ των προτάσεων συμπεριλαμβάνεται και η δυνατότητα εκτύπωσης ενός αρχείου, όπου θα υπάρχουν καταγεγραμμένα όλα τα στοιχεία που έχουν εισαχθεί, ακριβώς όπως γίνεται και στην εφαρμογή Survivorship Passport.

Στην αξιολόγηση της πρώτης μορφής του συστήματος συνέβαλαν συνάδελφοι εκπαιδευτικοί, οι οποίοι πρότειναν την προσθήκη Forum εκπαιδευτικών, όπου εκπαιδευτικοί παιδιών με καρκίνο συζητούν και ανταλλάσσουν απόψεις. Η πρόταση προσθήκης Forum μπορεί να εφαρμοστεί και για τους κηδεμόνες. Τέλος, η γράφουσα συμπεραίνει την αναγκαιότητα συνδυασμού οπτικό-ακουστικού υλικού με κείμενο στις ενημερωτικές σελίδες.

2. Μελλοντικές βελτιώσεις

Συμπερασματικά, ο σχεδιασμός και η ανάπτυξη μιας εφαρμογής Web για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών με καρκίνο αποτελεί μια πολυδιάστατη διαδικασία, η οποία απαιτεί τη συνεργασία διαφορετικών επιστημονικών πεδίων, της Παιδιατρικής Ογκολογίας, της Πληροφορικής, της Ψυχολο-

γίας. Στην παρούσα διπλωματική εργασία έγινε μια προσπάθεια για την ανάδειξη της σημασίας του Τομέα της Ηλεκτρονικής Υγείας στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών με καρκίνο και σκιαγραφήθηκαν οι απαιτήσεις των χρηστών ενός συστήματος για παιδιά με καρκίνο. Η καινοτομία της εργασίας εστιάζεται στην εμπλοκή των εκπαιδευτικών ως χρηστών σε ένα τέτοιο σύστημα.

Ως μελλοντικές προτάσεις αναφέρονται η περαιτέρω επιστημονική μελέτη, όσο και ο σχεδιασμός, η υλοποίηση και εφαρμογή νέων ολοκληρωμένων συστημάτων. Προτείνεται, ακόμη, η δημιουργία μιας εφαρμογής που να πληροί τις προϋποθέσεις και τις απαιτήσεις που παρουσιάζονται στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 13). Συστήνεται, επίσης, η αξιοποίηση των παρακάτω εγχειριδίων που χρησιμοποιήθηκαν για τη δημιουργία των ενημερωτικών σελίδων της πρώτης μορφής της εφαρμογής:

- Το εγχειρίδιο Children with Cancer: A Guide for Parents (National Cancer Institute, 2015)
- Το εγχειρίδιο Family Handbook (Children's Oncology Group, 2011)
- Η σελίδα web του National Cancer Institute (National Cancer Institute, 2016)
- Η σελίδα web του CURESEARCH (CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER, 2016)

Χρήστες	Σκοπός	Λειτουργίες	Ευχρηστία
Ιατρική Ομάδα	<ul style="list-style-type: none"> Ύπαρξη πλήρους ιατρικού και φαρμακευτικού ιστορικού Εξοικονόμηση χρόνου Παροχή βέλτιστων υπηρεσιών υγείας 	<ul style="list-style-type: none"> Είσοδος/ Έξοδος Εγγραφή Ασθενούς/ Κηδεμόνα Εγγραφή Εκπαιδευτικού Τροποποίηση στοιχείων ιατρικού και φαρμακευτικού ιστορικού Ασθενούς Εκτύπωση ιστορικού Διαγραφή χρηστών Αποστολή E-mail σε ασθενή/κηδεμόνα και σε εκπαιδευτικό 	Συνεχής ορατότητα της κατάστασης του συστήματος
			Φιλική προς το χρήστη γλώσσα
			Δυνατότητα εξόδου από ανεπιθύμητη κατάσταση
			Ακολουθία συμβάσεων
			Πρόληψη σφαλμάτων
Ασθενής/Κηδεμόνες	<ul style="list-style-type: none"> Αυτοπαρακολούθηση Παροχή γνώσεων Ψυχολογική υποστήριξη 	<ul style="list-style-type: none"> Είσοδος/Έξοδος Προβολή ιστορικού Προβολή ενημερωτικών σελίδων Αποστολή E-mail στην ιατρική ομάδα Forum 	Αναγνώριση ενεργειών
			Ευελιξία και αποτελεσματικότητα
			Λιτή σχεδίαση
Εκπαιδευτικός	<ul style="list-style-type: none"> Παροχή γνώσεων Ψυχολογική υποστήριξη 	<ul style="list-style-type: none"> Είσοδος/Έξοδος Προβολή ενημερωτικών σελίδων Αποστολή E-mail στην ιατρική ομάδα Forum 	Μηνύματα σφάλματος
			Οδηγίες

Πίνακας 13 - Απαιτήσεις Συστήματος

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- (n.d.). Ανάκτηση από W3Schools: <http://www.w3schools.com/>
- (n.d.). Ανάκτηση 2016, από php.net: <http://php.net/>
- Karolinska University Hospital. (2016). *Karolinska University Hospital*. Ανάκτηση από <http://www.karolinska.se/en/karolinska-university-hospital/news/2016/09/childhood-cancer-app-for-children-and-relatives/>
- Macmillan Cancer Support. (2013). Ανάκτηση από <http://www.macmillan.org.uk/cancerinformation/cancertypes/childrenscancers/typesofchildrenscancers/typesofchildrenscancers.aspx>
- American Cancer Society*. (n.d.). Ανάκτηση 2016, από <https://www.cancer.org/>
- Andersen, & Ruland. (2009). Cancer Patients' Questions and Concerns Expressed in an Online Nurse-delivered Mail Service: Preliminary Results. Στο S. e. al., *Connecting Health and Humans* (σσ. 149-153). IOS Press.
- Baskin, Saylor, Furey, Finch Jr., & Carek. (1983). Helping Teachers Help Children With Cancer: A Workshop for School Personnel. *Children's Health Care*, σσ. 78-83.
- Bradlyn, Ritchey, & Harris. (1995). Quality of life research in pediatric oncology. Research methods and barriers. *Cancer*, 1333–1339.
- Buka. (2009). *Children and Cancer*. Ανάκτηση από <http://www.who.int/ceh/capacity/cancer.pdf>
- Cairns, Klopovich, Hearne, & Lansky. (1982, March). School Attendance of Children with Cancer. *The Journal of School Health*, σ. 154.
- Cancer.Net*. (2016). Ανάκτηση από <http://www.cancer.net/>
- Chekryn, Deegan, & Reid. (1986). Normalizing the return to school of the child with cancer. *Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, σσ. 20-24, 34.
- Chekryn, Deegan, & Reid. (1987). Impact on teachers when a child with cancer returns to school. *Children's Health Care*, σσ. 161-165.
- Chekryn, Deegan, & Reid. (1987). Impact on teachers when a child with cancer returns to school. *Children's Health Care*, σσ. 161-165.
- Children's Oncology Group. (2011). *Family Handbook*. St. Baldrick's Foundation.
- CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER*. (2016). Ανάκτηση από <http://curesearch.org/>

- De Rosa, & Covezzoli. (2014). The Survivorship Passport an innovative solution for long-term follow-up in childhood cancer. *SCT 35th Annual Meeting*. Philadelphia, Pennsylvania, USA .
- Deasy-Spinetta. (1980). The child with cancer in school: Teacher's appraisal. *American Journal of Pediatric Oncology/Hematology*, σσ. 89-94.
- Dix, Finlay, Abowd, & Beale. (2004). *Human-Computer Interaction*. Pearson.
- Dix, Finlay, Abowd, & Beale. (2012). *Επικοινωνία Ανθρώπου - Υπολογιστή*. Αθήνα: Μ.Γκιούρδας.
- eHealth Initiative. (2012). *A Study and Report on the Use of eHealth Tools for Chronic Disease Care among Socially Disadvantaged Populations*.
- encca - European Network for Cancer research in Children and Adolescents. (n.d.). Ανάκτηση από European Cancer Plan for Children and Adolescents: <http://www.encca.eu/>
- Eysenbach. (2001). What is e-health? *Journal of Medical Internet Research*.
- Gatta, G., Capocaccia, R., Coleman, M., & Ries, L. (2002). *Childhood Cancer Survival in Europe and the United States*.
- Georgiadi, & Kourkoutas. (2010). Supporting pupils with cancer on their return to school: a case study report of a reintegration program. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, σσ. 1278-1282.
- Georgiadi, M., & Kourkoutas, E. (2010). Supporting pupils with cancer on their return to school: a case study. *Procedia Social and Behavioral Sciences* 5, σ. 1278.
- Greenberg, & Meadows. (1992). Psychosocial Impact of Cancer Survival on School-Age Children and Their Parents. *Journal of Psychosocial Oncology*, σ. 44.
- Greenberg, & Meadows. (1992). Psychosocial Impact of Cancer Survival on School-Age Children and Their Parents. *Journal of Psychosocial Oncology*, σ. 45.
- Hazin, & Qaddoumi. (2010). Teleoncology: current and future applications for improving cancer care globally. *The Lancet Oncology*, σσ. 204-210.
- iTunes - Apple Store. (n.d.). Ανάκτηση από <https://itunes.apple.com/us/app/pain-squad/id929781246?mt=8>
- Katz, & Jay. (1984). Psychological Aspects of Cancer in Childhood, Adolescents and Their Families. *Clinical Psychology Review*, σσ. 525-542.
- Knott, & Weller. (2014). Informatics and e-health: advancing knowledge and improving cancer care. *European Journal of Cancer Care*, σσ. 713-715.

- Macmillan Cancer Support. (2014). *Macmillan*. Ανάκτηση από <http://www.macmillan.org.uk/cancerinformation/cancertypes/childrenscancers/treatingchildrenscancers/radiotherapy/radiotherapy.aspx>
- McCaffrey. (2006). Major Stressors and Their Effects on the Well-Being of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, σσ. 61-62.
- Mescon, & Honig. (1995). Parents, teachers and medical personnel: Helping children with chronic illness. *Early Child Development and Care*, σσ. 107-129.
- National Cancer Institute. (2015). *Children with Cancer: A Guide for Parents*. NIH Publication.
- National Cancer Institute. (2016, 01 20). *National Cancer Institute*. Ανάκτηση 2016, από <https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/caregiver-support/parents>
- PanCare. (2013). The Survivorship Passport. *XI PanCare Meeting*. Genova .
- PanCareSurFup*. (n.d.). Ανάκτηση από <http://www.pancaresurfup.eu/>
- Papadatou, Metallinou, Hatzichristou, & Pavlidi. (2002). Children with a Chronic and Life-Limiting Condition: Teachers' Perceptions and Experiences Regarding Students' School Integration. *Illness, Crisis & Loss*, σσ. 108-124.
- Shaw, & Mc Cabe. (2008). Hospital to School Transition For Children with Chronic Illness: Meeting the New Challenges of an Evolving Health Care System. *Psychology in the Schools*, σσ. 75-87.
- Spinetta, Elliott, Hennessey, & Knapp. (1982). *Handbook for the practice of pediatric psychology*. New York: John Wiley & Sons.
- Suzuki, & Kato. (2003). Psychosocial Support for Patients in Pediatric Oncology: The Influences of Parents, Schools, Peers, and Technology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, σσ. 159-174.
- The Hospital for Sick Children (SickKids). (n.d.). *SickKids*. Ανάκτηση 2016, από <http://www.sickkids.ca/Research/I-OUCH/Pain-Squad-App/index.html>
- The Royal Children's Hospital Melbourne. (n.d.). *The Royal Children's Hospital Melbourne*. Ανάκτηση από <http://www.rch.org.au/okee/>
- Thies. (1999, December). Identifying the Educational Implications of Chronic Illness in School Children. *Journal of School Health*, σ. 392.
- World Health Organization. (n.d.). Ανάκτηση από http://www.who.int/cancer/iccd_2016/en/
- Αβούρης. (2000). *Εισαγωγή στην Επικοινωνία Ανθρώπου-Υπολογιστή*. Αθήνα: Εκδόσεις Δίαυλος.

Κουτσαμπάσης, Π. (2015). Αξιολόγηση Ευχρηστίας. Στο *Αξιολόγηση διαδραστικών συστημάτων με επίκεντρο τον χρήστη*. (σσ. 28-107). Αθήνα.